INSTITUT
DE LA STATISTIQUE
DU QUÉBEC

www.stat.gouv.qc.ca

SANTÉ

ÉTUDES ET DOCUMENTS

La lutte contre le cancer au Québec et en Ontario : une approche centrée sur le patient

Ontario
Cancer Care Ontario
Action Cancer Ontario

Québec

Pour tout renseignement concernant l'ISQ et les données statistiques dont il dispose, s'adresser à :

Institut de la statistique du Québec
200, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec)
G1R 5T4

Téléphone : 418 691-2401

ou

Téléphone : 1 800 463-4090
(sans frais d'appel au Canada et aux États-Unis)

Site Web : www.stat.gouv.qc.ca

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives Canada
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
2e trimestre 2014
ISBN 978-2-550-70445-4 (PDF)

© Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, 2014

Toute reproduction autre qu'à des fins de consultation personnelle est interdite sans l'autorisation du gouvernement du Québec.
www.stat.gouv.qc.ca/droits_auteur.htm

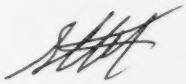
Avril 2014

AVANT-PROPOS

La réalisation de cette publication est le fruit d'une collaboration exceptionnelle entre l'Institut de la statistique du Québec, Action Cancer Ontario, NRC Picker Canada et le ministère de la Santé et des Services sociaux. En plus d'illustrer l'utilité des données pour soutenir la réflexion et créer des ponts, ce regard croisé porté sur les enquêtes québécoise et ontarienne aura permis de développer une capacité à comparer les approches en matière de lutte contre le cancer afin d'alimenter, de part et d'autre, les bonnes pratiques. Le point de vue des patients, tel que recueilli dans les enquêtes québécoise et ontarienne, ne peut que contribuer à l'amélioration visée des services qui leur sont offerts.

Je profite de l'occasion pour remercier les auteurs de même que leur organisation respective pour le travail réalisé. À titre de directeur général, je ne peux qu'apprécier grandement ce modèle de collaboration dont les résultats sont porteurs d'avenir.

Le directeur général,



Stéphane Mercier

*Produire une information statistique pertinente, fiable et objective, comparable, actuelle, intelligible et accessible, c'est là l'engagement « **qualité** » de l'Institut de la statistique du Québec.*

Cette publication a été réalisée par :

Ghyslaine Neill,
Institut de la statistique du Québec (ISQ)

Esther Green, Action Cancer Ontario

Patricia Caris,
Institut de la statistique du Québec (ISQ)

David Welton, consultant, anciennement de NRC Picker Canada

Avec la collaboration de :

Luc Côté, ISQ
Melanie Jameson, NRC Picker Canada
Monique Bordeleau, ISQ
Ariane Dubé-Linteau, ISQ
Amélie Lavoie, ISQ
Louise Paquet, MSSS
Viviane Cantin, MSSS

Ont collaboré à la réalisation :

Kate Dupont, vérification des données, ISQ
Nicole Descroisselles, révision linguistique, ISQ
Marie-Eve Cantin, mise en page, ISQ

Étude subventionnée par :

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS)
Institut de la statistique du Québec

Pour tout renseignement concernant le contenu de cette publication, s'adresser à :

Direction des statistiques de santé
Institut de la statistique du Québec
1200, avenue McGill College, bureau 500
Montréal (Québec) H3B 4J8

Téléphone : 514 873-4749 ou 1 800 463-4090
Télécopieur : 514 864-9919

Site Web : www.stat.gouv.qc.ca

Citation suggérée pour le rapport :

NEILL, Ghyslaine, Esther GREEN, Patricia CARIS et David WELTON (2014). *La lutte contre le cancer au Québec et en Ontario : une approche centrée sur le patient*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 67 p. (Études et documents).

Signes conventionnels

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Avertissements

En raison de l'arrondissement des données, le total ne correspond pas nécessairement à la somme des parties.

À moins d'une mention explicite, toutes les différences présentées dans cette publication sont statistiquement significatives à un niveau de confiance de 95 %.

Afin de faciliter la lecture, les pourcentages supérieurs à 5 % ont été arrondis à l'unité quand ils sont mentionnés dans le texte et à une décimale dans les tableaux.

Les données dans cette publication qui concernent le Québec ont été pondérées.

REMERCIEMENTS

La réalisation de cette étude conjointe est née du désir d'explorer différemment les données d'une enquête québécoise et d'une enquête ontarienne et d'approfondir la réflexion quant aux diverses modalités d'organisation des services pouvant répondre aux besoins et aux attentes des personnes atteintes de cancer. Nous souhaitons d'abord remercier les patients qui ont si généreusement témoigné d'un épisode, sans aucun doute difficile, de leur vie. En nous donnant un aperçu de leur expérience de soins, les patients et leur famille ont alimenté sensiblement la réflexion visant à dépasser les logiques d'organisation pour aller à l'essentiel : comment améliorer l'expérience du patient qui doit faire face au cancer?

Nous souhaitons également remercier Action Cancer Ontario, l'Institut de la statistique du Québec, NRC Picker Canada et le ministère de la Santé et des Services sociaux pour avoir cru à ce projet et pour nous avoir laissé toute la latitude nécessaire à l'échange et au partage d'expertises.

Enfin, nos remerciements vont à Luc Côté (ISQ) pour avoir travaillé aux grands paramètres méthodologiques de l'enquête québécoise en vue de réaliser l'étude conjointe; à Melanie Jameson (NRC Picker Canada) pour la construction des tableaux ayant servi à l'analyse des données ontariennes et à Ariane Dubé-Linteau et Amélie Lavoie (ISQ) pour la recherche documentaire et la construction des tableaux ayant servi à l'analyse des données québécoises; et à Monique Bordeleau (ISQ), Louise Paquet (MSSS) et Viviane Cantin (MSSS) pour la lecture des diverses versions de ce document.

Ghyslaine Neill, Institut de la statistique du Québec
Esther Green, Action Cancer Ontario
Patricia Caris, Institut de la statistique du Québec
David Welton, consultant, anciennement de NRC Picker Canada

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 13

1 AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS OFFERTS AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER AU QUÉBEC ET EN ONTARIO : UNE APPROCHE PARTAGÉE, DES ORGANISATIONS ADAPTÉES AU CONTEXTE 15

1.1 L'approche québécoise en matière de lutte contre le cancer 16

1.2 L'approche ontarienne en matière de lutte contre le cancer 17

1.3 Les similitudes et particularités de la lutte contre le cancer au Québec et en Ontario 19

2 UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LE PATIENT : CONCEPTS, MESURE ET DONNÉES 21

2.1 Les concepts et outils de mesure 21

2.2 Les principaux paramètres méthodologiques des enquêtes québécoise et ontarienne 23

2.3 La portée et les limites de l'étude conjointe 25

3 L'EXPÉRIENCE DU PATIENT AU QUÉBEC EN ONTARIO : QUE RÉVÈLENT LES DONNÉES D'ENQUÊTE 27

3.1 La description de la population visée par l'étude conjointe 27

3.2 Préparer les patients à recevoir leur traitement 28

3.2.1 Ce que nous disent les données québécoises 30

3.2.1.1 Préparer les patients québécois à recevoir des traitements selon le sexe 32

3.2.1.2 Préparer les patients québécois à recevoir des traitements selon l'âge 32

3.2.1.3 Préparer les patients québécois à recevoir des traitements selon le niveau de scolarité 33

3.2.2 Ce que nous disent les données ontariennes 33
3.2.2.1 Préparer les patients ontariens à recevoir des traitements selon le sexe 35
3.2.2.2 Préparer les patients ontariens à recevoir des traitements selon l'âge 35
3.2.2.3 Préparer les patients ontariens à recevoir des traitements selon le niveau de scolarité 36
3.2.3 Résumé et tendances qui se dégagent 36
3.3 Préparer le patient à gérer les effets secondaires potentiels du traitement qui lui est prescrit 38
3.3.1 Ce que nous disent les données québécoises 38
3.3.1.1 Informer les patients québécois des effets secondaires potentiels des traitements selon le sexe 40
3.3.1.2 Informer les patients québécois des effets secondaires potentiels des traitements selon l'âge 40
3.3.1.3 Informer les patients québécois des effets secondaires potentiels des traitements selon le niveau de scolarité 41
3.3.2 Ce que nous disent les données ontariennes 42
3.3.2.1 Informer les patients ontariens des effets secondaires potentiels des traitements selon le sexe 43
3.3.2.2 Informer les patients ontariens des effets secondaires potentiels des traitements selon l'âge 44
3.3.2.3 Informer les patients ontariens des effets secondaires potentiels des traitements selon le niveau de scolarité 45
3.4 Résumé et tendances qui se dégagent 45
4 AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SERVICES OFFERTS AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER : L'APPORT D'UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LE PATIENT 47
4.1 Regard croisé sur les données québécoises et ontariennes 48
4.2 Répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer et améliorer la qualité des services : la contribution des données d'enquête 49
BIBLIOGRAPHIE 51
ANNEXE 1 55
ANNEXE 2 65

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1
Répartition de la population visée par l'étude conjointe selon le sexe, l'âge, le niveau de scolarité et le siège du cancer, Ontario (2006) et Québec (2008) 29

Tableau 2
Préparer les patients atteints de cancer à recevoir leur traitement, Québec, 2008 . . . 31

Tableau 3
Préparer les patients atteints de cancer à recevoir leur traitement, Ontario, 2006 . . . 34

Tableau 4
Informer les patients atteints de cancer des effets secondaires potentiels des traitements, Québec, 2008 39

Tableau 5
Informer les patients atteints de cancer des effets secondaires potentiels des traitements, Ontario, 2006 43

Tableau A2
Population visée par l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* (EQSLCC) et population visée par l'étude conjointe selon le sexe, l'âge, le niveau de scolarité et le siège du cancer, Québec, 2008 65

INTRODUCTION

Depuis maintenant plus d'une décennie, le cancer est la première cause de mortalité au Canada. Les dernières statistiques de la Société canadienne du cancer témoignent de son importance : en 2013, environ 187 600 nouveaux cas de cancer surviendront au Canada et près de 75 500 autres personnes mourront des suites de leur maladie (CDSCC, 2013). On estime également qu'entre 41 % et 46 % des Canadiens seront atteints d'un cancer au cours de leur vie et qu'un sur quatre en mourra. Le fardeau que représente le cancer pour les personnes atteintes et leur entourage, d'une part, et pour les systèmes de santé, d'autre part, est tel que différents gouvernements provinciaux ont fait de la lutte contre le cancer une priorité.

Au Québec, le *Programme québécois de lutte contre le cancer* (PQLC) est déposé en 1998. Sa mise en œuvre ainsi que le bilan des premières actions entreprises entre 1998 et 2003 conduisent notamment à la création en 2004 de la Direction de lutte contre le cancer (DLCC), entité ministérielle responsable de la planification, de la gestion, de la coordination et de l'évaluation de la lutte contre le cancer. La DLCC devient la Direction québécoise de cancérologie en 2012. En Ontario, l'organisation et la coordination des efforts consacrés à la lutte contre le cancer relèvent d'Action Cancer Ontario (ACO) qui a été fondée officiellement en 1997[1]. Les principales recommandations du Comité sur la mise en œuvre des services de lutte contre le cancer (2001) confirment la nécessité de réorganiser les services et c'est dans ce cadre que l'ACO se voit notamment confier la responsabilité d'intégrer et de coordonner les diverses actions.

La mise sur pied de ces organisations et de leur programme de travail constitue en fait une réponse aux diverses lacunes observées dans la prestation de services offerts aux personnes atteintes d'un cancer : suivi insuffisant, soutien inadéquat, manque de communication entre les différents professionnels, problèmes d'accessibilité aux services, manque d'humanisation dans la communication entre le patient et les intervenants, etc.[2] Pour mieux répondre aux besoins de ces personnes et améliorer la qualité des services, les stratégies de lutte contre le cancer mises en œuvre au Québec et en Ontario préconisent, toutes deux, une approche centrée sur

1. Précisons qu'Action Cancer Ontario (Cancer Care Ontario) a pris le relais de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer créée en 1943 en vertu de l'adoption de la *Loi sur le cancer* du gouvernement de l'Ontario.

2. Pour une analyse détaillée des besoins des patients, voir FRASER (1995) et MSSS (1998) pour le Québec, et TURIBULL, et collègues (2010 et 2012) pour l'Ontario.

la personne. Cette approche signifie, entre autres, que le patient n'est plus seulement considéré comme un malade à guérir, mais aussi comme un allié pouvant prendre en charge sa santé et participer, avec les professionnels, aux décisions entourant toutes les étapes de sa maladie (Boulé et Girard, 1999). Elle est basée sur le respect de la personne, de ses valeurs et de ses besoins, et implique d'offrir un continuum de soins et de services au cours duquel les patients doivent notamment être informés, soutenus et entourés de leurs proches. Ce continuum inclut la prévention, la détection précoce et le dépistage, le diagnostic et les traitements, les soins palliatifs et les soins palliatifs de fin de vie pour les patients et leur famille, tout en assurant la continuité des services dans les différents lieux de prestation (Hewitt et Simone, 1999).

Cette démarche, qui place le patient au cœur du système de soins, reconnaît également l'importance de recueillir son point de vue afin de mesurer l'atteinte des résultats visés par l'adoption d'une approche centrée sur la personne. C'est dans cette perspective qu'ont été réalisées les enquêtes québécoise et ontarienne sur l'expérience des patients atteints de cancer. Le point de vue de ces personnes constitue en effet un élément essentiel puisqu'il permet, dans le cadre de cette publication, de mettre en parallèle le contexte organisationnel propre à chaque province et l'expérience concrète des individus aux prises avec la maladie.

Cette publication vise ainsi à mettre en lumière ce que chacune des deux provinces peut apprendre de l'expérience de l'autre pour améliorer les services et les soins offerts aux personnes atteintes de cancer. Pour ce faire, nous présentons d'abord succinctement le contexte particulier de chacune des provinces dans lequel une approche centrée sur la personne a été adoptée pour la lutte contre le cancer. Dans la deuxième section, nous faisons état des principaux concepts et outils utilisés pour mesurer l'appréciation des patients à partir d'une approche basée sur leur expérience de soins ainsi que des grands paramètres méthodologiques sur lesquels s'appuient les enquêtes québécoise et ontarienne réalisées auprès des personnes atteintes de cancer. La troisième section est consacrée à la mise en valeur des données issues de ces enquêtes et présente, à cet effet, des résultats tirés de l'analyse de certains items communs aux deux provinces et permettant de répondre à deux questions : comment prépare-t-on le patient à recevoir le traitement prescrit et comment lui permet-on d'en gérer les effets secondaires potentiels. Enfin, en s'appuyant sur les résultats des enquêtes québécoise et ontarienne, la quatrième section tente de mettre en évidence l'apport d'une approche centrée sur le patient pour améliorer les services offerts aux personnes atteintes de cancer.

1 AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SOINS OFFERTS AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER AU QUÉBEC ET EN ONTARIO : UNE APPROCHE PARTAGÉE, DES ORGANISATIONS ADAPTÉES AU CONTEXTE

Au cours des années 1990, le contexte de transformation du réseau de la santé au Québec comme en Ontario donne une impulsion particulière à la réorganisation des soins et des services dans le domaine du cancer. Le manque de coordination des services relevant de divers paliers d'intervention, combiné avec le fardeau qu'impose cette maladie aux personnes qu'elle touche et à la société, sonne l'alarme.

Parallèlement, diverses approches visant à améliorer la qualité des services de première ligne ou encore des soins offerts aux personnes souffrant d'une maladie chronique se développent dans les pays industrialisés : on parle notamment d'une approche centrée sur le patient (*patient centered care*) à laquelle la notion de responsabilisation du patient (*empowerment*)[1] est liée. Dans un ouvrage intitulé *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century,* l'Institute of Medicine (IOM) considère cette approche comme une composante essentielle de toute initiative visant l'amélioration de la qualité des services. Les auteurs définissent globalement les « soins centrés sur le patient » comme étant une prestation qui respecte les préférences, les besoins et les valeurs de la personne. Selon les auteurs, la mise en œuvre d'une telle approche implique que toute décision clinique doit être prise en tenant compte des valeurs du patient.

Cette définition permet également d'identifier plusieurs pistes d'action : l'éducation et la responsabilisation du patient, la coordination et la continuité des soins, la communication entre les professionnels de la santé, le patient et sa famille afin que les décisions reflètent les valeurs, les préférences et les besoins de la personne et, enfin, le soutien émotionnel au patient quant aux craintes et à l'anxiété ressenties. En somme, une approche centrée sur le patient suppose que la prestation de soins passe d'un modèle centré sur la maladie à un modèle centré sur la personne.

Au Québec comme en Ontario, plusieurs comités et groupes de travail consacrés à la lutte contre le cancer se penchent sur ces questions afin de voir comment traduire en soins et services une approche voulant que le patient occupe une plus grande place au sein du système de soins. Dans les deux prochaines sous-sections, nous dressons un portrait succinct du contexte dans lequel la lutte contre le cancer est organisée au Québec et en Ontario afin de considérer, par la suite, le point de vue du patient à cet égard.

1. Pour une revue des travaux, voir notamment : P. LITTLE, et collègues (2001); R. BOULÉ, et G. GIRARD (1999); A. E. BAUMAN, et collègues (2003).

1.1 L'APPROCHE QUÉBÉCOISE EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

C'est en 1998 que le Québec se dote d'un programme de lutte contre le cancer (PQLC). Intitulé *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe* (MSSS, 1998), ce programme donne ainsi un premier élan à la réorganisation des soins et des services, laquelle est davantage axée sur les personnes atteintes et leurs proches. Les grandes orientations énoncées dans le PQLC sont les suivantes :

- mettre en place une *organisation des services* basée sur une approche globale qui intègre les outils disponibles de façon *coordonnée et complémentaire* pour intervenir tant auprès des individus que des populations;
- adopter une *approche centrée sur le patient* qui reconnaît la place de la personne atteinte et de ses proches dans les décisions concernant son traitement et qui favorise la continuité des services à travers les différents lieux de prestation;
- développer des *critères de qualité* qui permettent de déterminer la nature des services et des soins nécessaires pour les différents volets d'intervention.

Pour concrétiser ces grandes orientations, le PQLC préconise de « rapprocher les services le plus près possible des gens tout en concentrant l'expertise grâce au fonctionnement en réseau » (MSSS, 1998 : 47). Pour ce faire, on recommande la mise sur pied d'un réseau hiérarchisé de soins et de services, constitué d'*équipes interdisciplinaires aux niveaux local, régional et suprarégional*. Les équipes locales sont chargées d'offrir à la personne atteinte ou soupçonnée de l'être et à ses proches une gamme de services généraux et spécialisés. Elles fournissent les services relatifs au dépistage, à l'investigation, au traitement, à la réadaptation, au soutien et aux soins palliatifs et de fin de vie. Ces équipes rassemblent les différents intervenants appelés à travailler auprès de patients atteints de cancer, qu'il s'agisse de médecins généralistes, de chirurgiens, d'hémato-oncologues, d'infirmières, de pharmaciens, d'équipes de services à domicile ou de bénévoles. Les équipes locales bénéficient du soutien d'une équipe régionale pour les services spécialisés, la formation, le soutien, la supervision et l'évaluation. Cette équipe est elle-même soutenue par des équipes suprarégionales pour les services ultraspécialisés propres à chaque siège du cancer ou à des problèmes complexes spécifiques (MSSS, 2007).

La mise en place de ce réseau hiérarchisé est consolidée à partir de 2005, alors que les premiers établissements sont visités afin d'évaluer leurs équipes. D'autres actions sont préconisées par le PQLC pour la mise en œuvre d'une approche centrée sur le patient. Le programme propose, par exemple, que chaque équipe interdisciplinaire puisse compter sur une infirmière pivot en oncologie, chargée d'évaluer les ressources et les besoins des personnes, de prodiguer enseignement et soutien et de coordonner les soins et services (Comité consultatif des infirmières en oncologie, 2008). La présence d'une infirmière pivot en oncologie au sein des équipes interdisciplinaires constitue d'ailleurs l'un des principaux critères permettant la désignation d'une équipe. Ces infirmières pivots en oncologie sont déployées progressivement dans les cliniques d'oncologie à partir de 2001.

C'est au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) que revient le mandat d'orienter et de soutenir les activités de lutte contre le cancer. Actuellement, différentes instances partagent cette responsabilité : la Direction québécoise de cancérologie en ce qui a trait à la planification, la gestion, la coordination et l'évaluation de la lutte contre le cancer et la Direction générale de la santé publique qui s'occupe de surveillance, de prévention et de dépistage. Au niveau régional, les 18 agences de la santé et des services sociaux (ASSS) sont responsables de l'organisation des services, de la gestion des ressources et de l'allocation budgétaire aux établissements. Enfin, la responsabilité clinique et organisationnelle est confiée aux 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS)[2] qui, par ailleurs, sont responsables de la santé et du bien-être de la population de leur propre territoire.

1.2 L'APPROCHE ONTARIENNE EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

En Ontario, les travaux consacrés à l'élaboration d'un nouveau cadre provincial pour les soins de cancérologie ont débuté en 1995. Un comité réunissant les principaux acteurs de la lutte contre le cancer est mis sur pied (Provincial Cancer Network) et dépose un plan d'action qui contribue notamment à la création, en 1997, d'Action Cancer Ontario (ACO). Cette nouvelle organisation prend ainsi le relai de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer (FORCTC). Les bases sont dès lors jetées pour soutenir les changements souhaités au cours de la première décennie des années 2000 dont la mise en place d'un système régional et intégré mettant davantage l'accent sur la prévention et le dépistage. À cela s'ajoute l'inclusion d'un plus grand nombre de domaines spécialisés, comme la chirurgie oncologique, visant à adopter une démarche multidisciplinaire et multimodale essentielle à la qualité des soins. Ces changements entraînent une importante réflexion concernant l'intégration et la coordination des traitements contre le cancer à l'échelle provinciale.

À la demande du gouvernement, de nouveaux changements sont apportés au début des années 2000 au système de lutte contre le cancer de l'Ontario. Dans la foulée, le Comité de mise en œuvre des services de lutte contre le cancer (CMOSLC) a pour mandat de revoir la mission d'ACO afin cette organisation puisse se pencher sur la prestation de services et la gestion des centres de cancérologie. À la suite des recommandations du CMOSLC, les centres régionaux de cancérologie sont intégrés (janvier 2004) à leurs centres hospitaliers hôtes, ces derniers en assurant désormais la gestion. ACO devient alors l'organisation chargée de planifier l'ensemble des activités en lien avec le cancer réalisées à l'échelle provinciale et de conseiller le ministère de la Santé et des Soins de

2. Les CSSS ont l'obligation légale d'élaborer un projet clinique dans lequel ils circonscrivent et définissent leurs services en fonction des besoins sociosanitaires de la population qu'ils desservent, des ressources de leur territoire et des priorités locales. Les projets cliniques doivent inclure un volet « santé physique – lutte contre le cancer », qui définit les services devant être offerts par le CSSS à la population pour tous les aspects du continuum de soins et de services dans la lutte contre le cancer, qui vont de la prévention aux soins palliatifs. Mentionnons également que la majorité des CSSS résulte d'une fusion entre, notamment, un centre local de services communautaires et un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés.

longue durée afin que la qualité des soins soit privilégiée, que des normes soient établies et que des mécanismes d'évaluation soient mis en place. Le mandat d'ACO est ainsi élargi, l'organisation devant désormais veiller à ce que toutes les personnes atteintes du cancer ou à risque de l'être aient accès aux services nécessaires.

En 2005, ACO lance son premier plan officiel visant la mise en place du système de lutte contre le cancer. Divers enjeux conduisent à la rédaction du *Plan de lutte contre le cancer de l'Ontario 2005-2008*, notamment un taux d'incidence à la hausse, une augmentation des frais associés au traitement du cancer et à la prestation des soins, un nombre croissant de patients inquiets du manque de coordination, des délais d'attente et du manque d'uniformité des soins ainsi que la refonte nécessaire du système. Les principaux objectifs sont alors de :

- favoriser l'établissement de normes et de lignes directrices;
- adopter le modèle des programmes régionaux de lutte contre le cancer[3];
- réduire la demande tout en augmentant la capacité de répondre à la demande;
- mettre en place des stratégies d'accès rapide afin de diminuer les délais d'attente;
- investir dans l'évaluation du rendement et la reddition de comptes;
- continuer à soutenir la recherche.

L'importance croissante accordée à l'amélioration des services s'impose à l'échelle du système de lutte contre le cancer. Une prestation de soins plus près du domicile et la mise en place de normes uniformes sont, dans ce contexte, particulièrement visées.

Le deuxième plan d'action d'ACO (2008-2011) met l'accent sur des aspects précis de la prestation de soins axée sur le patient. Cela se traduit notamment par la formulation des objectifs suivants :

- réduire l'impact du cancer par l'entremise du dépistage et de la détection plus précoce;
- accroître l'accès aux services diagnostiques et aux soins oncologiques;
- améliorer l'expérience du patient tout au long de son cheminement en oncologie;
- améliorer le rendement du système; et continuer à consolider la capacité de recherche.

La priorité accordée à l'amélioration de l'expérience du patient et de sa famille se retrouve également dans le troisième plan d'action d'ACO (2011-2015). L'amélioration visée implique notamment d'accroître la participation du patient au processus décisionnel, de le guider

3. Notons que les programmes régionaux de lutte contre le cancer en place dans chacun des 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) sont responsables des activités de prévention, de dépistage et de diagnostic précoce, du traitement et des soins palliatifs. Ces programmes sont devenus la plaque tournante des centres de traitement satellites et affiliés, situés dans les hôpitaux communautaires éloignés des centres régionaux, afin de veiller à ce que les soins soient dispensés près du domicile des patients. En outre, ACO a établi les normes organisationnelles de ces programmes et s'assure régulièrement du respect de celles-ci (Vandenberg, et coll., 2007).

à chacune des étapes de soins et de le soutenir dans la gestion de ses symptômes. Par ailleurs, la nécessité de créer et d'appliquer des modèles novateurs de prestation de soins permettant de planifier la réponse aux besoins futurs renforce la nécessité de mettre en place une équipe d'intervenants en mesure de combler les besoins observés à l'échelle du système. L'évaluation des impacts pour le patient, notamment de ses symptômes et des effets à longs termes du traitement, est considérée essentielle à la prestation de soins et au suivi des patients qui renouent avec une vie en santé.

1.3 LES SIMILITUDES ET PARTICULARITÉS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER AU QUÉBEC ET EN ONTARIO

Depuis plus de 10 ans, les efforts consentis à l'organisation des soins et des services offerts aux personnes atteintes de cancer au Québec et en Ontario s'appuient sur la mise en œuvre d'une approche centrée sur la personne. Cela se traduit par un ensemble d'actions parfois similaires, parfois particulières qui aboutissent en partie à une configuration organisationnelle spécifique pour chaque province. En Ontario, l'autorité est déléguée à l'organisation Action Cancer Ontario (Cancer Care Ontario) qui est responsable de l'orientation, de la programmation et de la gestion du système de lutte contre le cancer dans la province. Les décisions d'investissement sont cependant sous l'autorité du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Au Québec, l'autorité se trouve au sein du MSSS et certains pouvoirs sont octroyés à une direction consacrée à la lutte contre le cancer. L'orientation, la programmation et la gestion de l'ensemble du système de lutte contre le cancer y sont donc sous la responsabilité du ministère tout comme les décisions d'investissement[4].

Des services centrés sur la personne : similitudes et particularités au Québec et en Ontario

Le cancer affecte profondément toutes les facettes de la vie des personnes atteintes et de leurs proches. On comprend, dès lors, que pour répondre adéquatement à leurs besoins, il faut plus qu'un médecin ou une clinique; ce sont les soins et le soutien de toute une équipe soignante au sein de laquelle les médecins de famille, les oncologues, les infirmières, les pharmaciens, les nutritionnistes, les psychologues, les travailleurs sociaux et autres professionnels de la santé et des services sociaux ont un important rôle à jouer. La mise sur pied et le déploiement d'équipes interdisciplinaires en oncologie est donc considérée, au Québec comme en Ontario, comme l'un des moyens permettant de répondre aux multiples besoins des personnes atteintes et de leurs proches.

L'organisation de soins centrés sur la personne au Québec et en Ontario présente aussi certaines particularités. Au Québec, cette particularité se traduit par le rôle attribué à l'infirmière pivot en oncologie au sein des équipes interdisciplinaires. Chargée d'évaluer les ressources et les besoins des patients, de leur prodiguer enseignement et soutien et de coordonner les soins et services, l'infirmière pivot en oncologie est la personne-ressource

4. Pour plus d'information concernant les stratégies de lutte contre le cancer dans différentes provinces canadiennes, voir AETMIS (2007).

qui, dès l'annonce du diagnostic, facilite notamment la communication entre le patient et l'équipe soignante. En Ontario, l'amélioration de la communication entre les patients et les professionnels de la santé s'est traduit, entre autres, par l'implantation d'un système permettant à chaque patient de rapporter les symptômes ressentis (*Edmonton Symptom Assessment System* – ESAS). Tout d'abord mis en place pour les personnes souffrant d'un cancer du poumon ainsi que pour la clientèle des soins palliatifs, ce système couvre depuis 2008 l'ensemble des personnes atteintes[5]. Les résultats ainsi obtenus sont non seulement communiqués au public, mais aussi intégrés à l'index de qualité du système de lutte contre le cancer.

5. Il est important de mentionner qu'afin d'encourager le recours au ESAS, un système électronique a été conçu de manière à permettre aux patients de donner directement une note à partir d'une borne à écran tactile. Également, un système associé à une base de données démographique et aux neuf symptômes de l'ESAS (douleur, nausées, fatigue, appétit, essoufflement, dépression, anxiété, somnolence et sentiment de bien-être), connu sous l'acronyme ISAAC (*Interactive Symptom Assessment and Collection*), a été mis en place. Ainsi, les cliniciens peuvent : a) recevoir un courriel lorsque les symptômes excèdent certains paramètres; et b) suivre l'évolution des symptômes au fil du temps et selon divers paramètres.

2 UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LE PATIENT : CONCEPTS, MESURE ET DONNÉES

Chaque année, plusieurs personnes reçoivent un diagnostic de cancer. Elles doivent alors décider, avec l'appui de professionnels de la santé, du type de soins. Le traitement pour combattre un cancer comporte souvent plusieurs volets (chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie) qui peuvent être toxiques, longs et intenses, et entraîner des effets secondaires et des complications. Un diagnostic de cancer pousse les patients et leur famille sur des chemins inconnus dont la destination finale n'est pas toujours claire. Cela crée de l'incertitude, de l'anxiété et de la peur. De plus, de nombreux intervenants participent aux traitements en oncologie et les médecins œuvrant en première ligne, avec lesquels les patients ont souvent tissé des liens à long terme, sont parfois exclus du processus. Comment le système de santé répond-il aux besoins des patients et de leur famille afin de les aider dans leur cheminement? Les enquêtes permettant de documenter l'expérience-patient constituent l'un des matériaux de base pour évaluer dans quelle mesure la mise en œuvre d'une approche centrée sur la personne contribue à améliorer la qualité des soins et des services offerts.

2.1 LES CONCEPTS ET OUTILS DE MESURE

La tendance à vouloir baser le développement des programmes et de l'organisation des services sur des données probantes a trouvé écho dans la façon de mesurer l'atteinte des objectifs poursuivis. Dans le cas de l'expérience-patient, ce sont les travaux d'Harvey Picker[1] qui ont grandement inspiré le développement d'outils permettant de la mesurer. En effet, ils définissent les grands principes sur lesquels doit s'appuyer l'approche centrée sur le patient. Picker ouvre la voie à d'autres chercheurs qui développent et valident un outil d'enquête permettant de mesurer l'expérience du patient à des fins d'évaluation de la qualité des soins[2]. Huit dimensions sont ainsi identifiées, soit : le respect des valeurs,

1. H. Picker est le fondateur de l'Institut Picker créé en 1986 aux États-Unis. Les travaux réalisés à l'Institut Picker portent notamment sur le développement d'une approche clinique permettant d'améliorer l'expérience du patient tout au long de son parcours de soins. Au cours des années 1990, des instituts Picker font leur apparition en Europe (Suède, Suisse, Allemagne et Grande-Bretagne). En 2000, l'Institut Picker Europe est fondé et met sur pied un programme d'enquêtes permettant de mesurer, en collaboration avec le National Health Services (NHS), l'expérience du patient en Angleterre. Par la suite, l'Institut Picker Europe deviendra le principal organisme chargé de réaliser les enquêtes sur l'organisation des services en Angleterre.

2. Voir l'ouvrage phare *Through the patient's eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care* édité par Margaret Gerteis, Susan Edgman-Levitan, Jennifer Daley et Thomas L. Delbanco et publié en 1993.

des préférences et des besoins des patients, la coordination et l'intégration des soins, l'information, la communication et l'éducation, le confort physique, le soutien apporté aux patients et à leurs proches, la continuité et l'accès.

Il importe de souligner, dès à présent, que la mesure de l'expérience-patient est fort différente de celle consistant à estimer le niveau de satisfaction bien que ces deux approches puissent être utilisées pour évaluer la qualité des services de santé. Dans le cas de la satisfaction par exemple, il est reconnu que pour un même soin, donné dans un même lieu, avec le même personnel, le niveau de satisfaction des patients diffère si leurs attentes sont, au préalable, différentes (ISQ, 2006). Les éléments utilisés pour évaluer la satisfaction à des fins d'amélioration de la qualité des services sont ainsi fonction des attentes personnelles des patients (ISQ, 2006).

En ce qui a trait à l'expérience-patient, les éléments utilisés pour la mesurer sont plutôt fondés sur des cadres normatifs et des « bonnes pratiques » qui peuvent certes varier d'un référentiel à l'autre, mais moins d'un patient à l'autre (ISQ, 2007). En d'autres termes, alors que les enquêtes sur la satisfaction déterminent les éléments à évaluer en fonction des attentes des patients, attentes qui varient d'un individu à l'autre, les enquêtes portant sur leur expérience contribuent à réduire, en partie, la subjectivité des répondants en se basant notamment sur des normes connues. Les renseignements recueillis dans les enquêtes portant sur l'expérience des patients permettent ainsi de cibler des pratiques précises pour améliorer la qualité de services spécifiques.

C'est le cas des enquêtes ontarienne et québécoise réalisées auprès de patients atteints de cancer. En Ontario, l'expérience du patient et la perception des soins prodigués dans le cadre des traitements sont évaluées depuis 2004. En collaboration avec NRC-Picker (National Research Corporation-Picker), l'ACO a conçu et validé un outil de mesure[3] inspiré des sondages réalisés par Picker. Les principales dimensions retenues concernent le soutien émotionnel, le confort physique, le respect des préférences du patient, l'information, l'éducation et la communication, la coordination et la continuité des soins ainsi que l'accès aux soins.

Des chercheurs, des cliniciens et des spécialistes en amélioration de la qualité de l'Ontario, de la Nouvelle-Écosse et de la Colombie-Britannique ont participé à la conception de cet outil, en collaboration avec le personnel de recherche de National Research Corporation-Picker aux États-Unis et au Canada. L'outil a été validé auprès d'environ 5 000 patients en oncologie dans trois provinces (Ontario, Nouvelle-Écosse et Colombie-Britannique) au cours de l'hiver 2003. La *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (AOPSS) (enquête de satisfaction auprès des patients ayant utilisé les services ambulatoires en oncologie) est composée de 79 questions fermées et d'une question ouverte. Les aspects des soins évalués dans le cadre de ce sondage couvrent essentiellement deux phases du continuum de soins en oncologie, soit le dépistage et le diagnostic/traitement. Les

3. NATIONAL RESEARCH CORPORATION (2003). *Development and Validation of the Picker Ambulatory Oncology Survey Instrument in Canada*, Lincoln, NE., 35 p.

questions concernent plus particulièrement le diagnostic de cancer, les tests, la planification du traitement, les types de traitement reçus (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), la gestion des symptômes et les impressions générales.

Au Québec, le développement de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* (EQSLCC), s'est notamment appuyée sur une large consultation, menée en 2005-2006 par l'ISQ et le MSSS, auprès de plusieurs experts œuvrant en oncologie et de patients ayant survécu à la maladie. La réalisation du premier cycle de l'EQSLCC en 2008 s'inscrit, dès lors, dans une démarche d'évaluation de l'implantation du PQLC et vise à suivre l'évolution des services en lien avec plusieurs des objectifs du programme; l'implantation de celui-ci a débuté en 2001 avec le déploiement graduel des infirmières pivot en oncologie et a été renforcée en 2005 avec le processus d'évaluation des établissements/équipes en vue de leur désignation. Structuré de manière à rendre compte de l'ensemble du parcours de soins, le questionnaire de l'EQSLCC, 2008 permet de recueillir de l'information sur les services reçus lors de l'investigation, du dépistage, du diagnostic et du suivi médical fait après les traitements.

L'élaboration de l'enquête québécoise s'étant notamment inspirée de l'AOPSS (menée dans diverses provinces canadiennes par NRC-Picker Canada), plusieurs questions similaires ont été posées aux répondants du Québec et à ceux de l'Ontario. Ainsi, et bien que les deux enquêtes diffèrent quant à l'approche favorisée pour recueillir l'information, plusieurs items des dimensions « information, éducation et communication » et « respect des préférences du patient » ont été utilisés dans les enquêtes. Cela nous permet de porter un autre regard sur les données et donc d'évaluer comment les patients sont préparés à recevoir le traitement qui leur a été prescrit (le patient en tant qu'allié) et dans quelle mesure on leur a fourni les outils nécessaires pour gérer les effets secondaires potentiels de leur traitement (le patient en tant qu'allié pouvant prendre en charge sa santé). Chacun de ces items est analysé selon différentes variables de croisement telles que le sexe, l'âge et la scolarité afin de voir si la prestation de services varie en fonction des attributs individuels des patients. Avant d'examiner les résultats faisant l'objet de la prochaine section, nous présentons brièvement les grands paramètres méthodologiques des deux enquêtes ainsi que la portée et les limites de cette étude conjointe.

2.2 LES PRINCIPAUX PARAMÈTRES MÉTHODOLOGIQUES DES ENQUÊTES QUÉBÉCOISE ET ONTARIENNE

Le premier cycle de l'EQSLCC[4] est réalisé en 2008 auprès des personnes âgées de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins l'un des trois traitements visés par l'enquête (chirurgie, radiothérapie [incluant la curiethérapie] ou chimiothérapie intraveineuse) entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006. Sont exclues de la population visée les personnes décédées avant ou pendant l'enquête, les personnes vivant dans les régions crie et inuite et celles en phase terminale au moment de l'enquête.

4. Pour plus d'information sur les aspects méthodologiques de l'enquête québécoise voir G. DUBÉ, L. CÔTÉ, et collègues (2010).

La base de sondage a été constituée à partir des données provenant du fichier des hospitalisations *Med-Écho* ainsi que de celui des services rémunérés à l'acte de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Ont été incluses toutes les personnes ayant effectué un séjour hospitalier durant la période visée et dont le diagnostic principal était un cancer de même que toutes celles ayant eu au moins trois services facturés à la RAMQ à trois dates différentes, parmi lesquels figure un diagnostic de cancer.

Au total, 14 790 personnes ont été sélectionnées et 8 753 ont rempli le questionnaire (1 929 cas déclarés non admissibles), pour un taux de réponse provincial pondéré de 67 %. Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire autoadministré acheminé par voie postale (l'ISQ offrait néanmoins la possibilité de remplir le questionnaire par téléphone : 16 % des cas). Notons que parmi ces 8 753 personnes, 4 925 ont été retenues pour l'étude conjointe, soit toutes celles ayant reçu de la chimiothérapie ou de la radiothérapie. Celles ayant été traitées seulement avec de la chirurgie ont été exclues de la présente étude afin que la population cible se rapproche le plus de celle de l'enquête ontarienne. Les données ont été pondérées, ce qui permet d'inférer les résultats à l'ensemble de la population visée par l'étude conjointe.

Pour ce qui est de l'AOPSS menée en Ontario en 2006, les données ont été recueillies auprès de patients ayant utilisé les services de l'un des 13 centres offrant un programme intégré en oncologie dans les 6 mois suivant la date du rendez-vous. Pour être admissible à l'enquête, le patient devait avoir reçu au moins un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie entre le 1er mars et le 31 août 2005. En outre, seuls les patients de 18 ans et plus au moment de leur visite au centre d'oncologie et dont le diagnostic de cancer était confirmé ont été inclus dans l'échantillon[5].

La stratégie générale d'échantillonnage utilisée dans les centres participants visait à obtenir environ 360 questionnaires complétés par centre[6], et la marge d'erreur cible était fixée à près de 5 %. Sur la base d'un taux de réponse prévu de 60 %, la plupart des centres ont généré un échantillon aléatoire de 600 patients. Les plus petits centres, dont le volume de patients était insuffisant pour la période visée, ont procédé par voie de recensement. Soulignons qu'un centre ayant adopté une méthodologie de collecte de données en continu et qui était sur le terrain pour la totalité de l'année civile a échantillonné presque deux fois plus de patients que les centres qui ont suivi la stratégie générale d'échantillonnage. Tous les échantillons ont été générés de manière aléatoire. Si le nombre visé de questionnaires complétés par centre variait de 140 à 1 108, la plupart des centres ont atteint un résultat final s'établissant entre 500 et 600.

5. Pour plus d'information sur les aspects méthodologiques de l'enquête ontarienne, voir National Research Corporation (2003). *Development and Validation of the Picker Ambulatory Oncology Survey Instrument in Canada*, Lincoln, NE, 35 p.

6. Il est à noter que, contrairement au Québec, les personnes décédées au moment de l'enquête ontarienne étaient incluses dans l'échantillon puisqu'on offrait la possibilité aux membres de leur famille de remplir le questionnaire en leur nom.

2.3 LA PORTÉE ET LES LIMITES DE L'ÉTUDE CONJOINTE

Comme mentionné précédemment, la présente étude vise à mettre en lumière ce que chacune des deux provinces peut apprendre de l'expérience de l'autre pour améliorer les services et les soins offerts aux personnes atteintes de cancer. Les données provenant des enquêtes québécoise et ontarienne sont donc utilisées à cette fin. Malgré la similitude des items retenus, les estimations obtenues pour le Québec ne peuvent être comparées avec celles de l'Ontario sur le plan statistique[7]. Il sera donc question de tendances en ce qui concerne les cadres normatifs et les « bonnes pratiques » qu'implique une approche centrée sur le patient. Cette sous-section présente certaines limites méthodologiques permettant de mieux comprendre la portée de l'étude conjointe.

Tout d'abord, en Ontario, le délai entre les traitements reçus et la collecte de données a été de quatre à six mois, alors qu'il a été de deux à trois ans au Québec; cela a pu engendrer des biais de mémoire plus importants chez les répondants québécois que chez les répondants ontariens. Par ailleurs, ce plus long délai accroît la possibilité d'observer un nombre plus élevé de personnes n'ayant pas survécu à leur cancer dans l'échantillon québécois, comparativement à celui de l'Ontario. Ces personnes décédées auraient peut être répondu différemment du reste de la population visée, compte tenu de l'issue de leur maladie. Il importe également de souligner que pour l'enquête québécoise, les personnes décédées ont été considérées comme inadmissibles (n = 607), alors que les données ontariennes incluent les questionnaires remplis par la famille d'une personne décédée (n = 179). Cependant, les réponses d'une tierce personne, bien que valables et intéressantes, peuvent différer de celles qui aurait été fournies par le patient lui-même.

Des différences importantes sont également relevées quant à la base de sondage et à l'échantillonnage des deux enquêtes. Au Québec, rappelons que l'échantillon a été tiré d'une seule base de sondage qui est issue d'un jumelage de fichiers administratifs. Une personne ne pouvait donc remplir qu'un seul questionnaire. En Ontario, il y a autant de bases de sondage que d'hôpitaux participants, puisqu'on a tiré un échantillon aléatoire de personnes dans chacun d'entre eux. Une personne ayant subi des traitements dans plus d'un hôpital pouvait ainsi être sélectionnée plus d'une fois. Par ailleurs, ces hôpitaux, puisque non échantillonnés, ne peuvent pas être représentatifs de l'ensemble des hôpitaux de l'Ontario. Bref, alors que l'échantillonnage québécois est représentatif de l'ensemble de la population visée au Québec[8], les résultats de l'Ontario ne sont représentatifs que des hôpitaux participants.

---

7. Cela veut dire que pour une variable donnée, on ne peut pas dire qu'une proportion de 38 % qui aurait été obtenue pour le Québec est supérieure à une proportion de 24 % qui aurait été obtenue pour l'Ontario.

8. Rappelons que la population visée par l'EQSLCC est composée des personnes âgées de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au moins l'un des trois traitements visés par l'enquête (chirurgie, radiothérapie [incluant la curiethérapie] ou chimiothérapie intraveineuse) entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006.

Ceci dit, la taille des deux échantillons (4 925 au Québec et 2 942 en Ontario) sur lesquels s'appuient les données de la présente étude nous permet d'obtenir des estimations comportant une bonne précision[9]. Malgré les quelques différences méthodologiques soulignées entre les deux enquêtes, l'étude conjointe demeure pertinente, puisqu'elle permet de faire ressortir, pour chacune des deux provinces, les écarts entre ce qui est souhaité par la mise en œuvre d'une approche centrée sur la personne et l'expérience concrète des patients. L'Ontario et le Québec ayant adopté une même philosophie de soins en oncologie, soit de considérer le patient comme étant au cœur des préoccupations, et ayant utilisé une approche similaire pour donner la parole aux patients, la présente étude devrait contribuer également à la nécessaire réflexion quant au rôle des données dans toute mesure de soutien à l'action mise en place pour assurer l'amélioration continue de la qualité des services offerts aux personnes atteintes de cancer.

9. Rappelons que les personnes ayant subi de la chirurgie seulement ont été exclues de l'échantillon québécois constitué pour la présente étude.

3 L'EXPÉRIENCE DU PATIENT AU QUÉBEC EN ONTARIO : QUE RÉVÈLENT LES DONNÉES D'ENQUÊTE

Cette section présente les résultats permettant de saisir comment les personnes atteintes de cancer témoignent concrètement de la place qu'elles occupent dans le système de soins à partir de données recueillies au Québec et en Ontario présentant certaines similarités. L'analyse porte particulièrement sur l'information et le soutien que reçoit le patient au cours de la période précédant les traitements, et qui peuvent favoriser son implication dans les décisions à prendre, ainsi que sur la considération qui est accordée à son entourage. Les besoins d'information des patients quant à divers aspects de leur vie qui pourraient être affectés par les traitements sont également examinés. Les données sont donc analysées sous les angles suivants : la manière dont les patients sont préparés à recevoir le traitement prescrit et l'information qui leur est transmise afin qu'ils puissent gérer les effets secondaires potentiels du traitement qui leur est prescrit[1].

Afin de mieux comprendre les résultats présentés dans les prochaines sections, la population visée par la présente étude est d'abord sommairement décrite à l'aide de certaines variables sociodémographiques et de santé (sexe, âge, scolarité, siège du cancer).

3.1 LA DESCRIPTION DE LA POPULATION VISÉE PAR L'ÉTUDE CONJOINTE

Le tableau 1 montre qu'au Québec, la proportion de femmes (60 %) est nettement plus élevée que celle des hommes (40 %) dans la population visée par l'étude[2]. Comme le cancer est une maladie notamment liée au vieillissement, c'est sans surprise que l'on constate que la population à l'étude pour le Québec est davantage composée de personnes âgées de 50 ans et plus (79 % chez les 50 ans et plus c. 21 % chez les 18-49 ans). Quant à la répartition des patients selon le niveau de scolarité, les résultats observés reflètent en partie la distribution selon l'âge puisque la proportion de personnes sans diplôme d'études secondaires (25 %) est plus élevée que celle ayant un diplôme d'études universitaires (21 %). Enfin, en examinant la répartition

1. Les questions retenues pour l'étude conjointe sont présentées à l'annexe 1.

2. Il est à noter que la répartition de la population visée par l'étude conjointe est légèrement différente de celle de l'enquête québécoise puisque les personnes ayant été traitées à l'aide de la chirurgie seulement ont été exclues des analyses présentées dans ce document. Pour une comparaison des deux populations, on peut consulter l'annexe 2.

des patients québécois selon le siège du cancer, on remarque que les personnes atteintes d'un cancer du sein (38 %), d'un cancer de la prostate (14 %) ou encore d'un cancer hématopoïétique (13 %) représentent près des deux tiers des personnes visées par l'étude conjointe.

Pour ce qui est de l'Ontario (tableau 1), on note les mêmes tendances qu'au Québec. Ainsi, on peut voir que la proportion des femmes dans la population visée par l'étude (56 %) est supérieure à celle des hommes (44 %) et que la proportion de patients ontariens âgés de 50 ans et plus (86 %) est également supérieure à celle des moins de 50 ans (14 %). Quant à la répartition selon le niveau de scolarité, on constate que la proportion de patients ontariens visés par l'étude n'ayant pas de diplôme d'études secondaires (30 %) est supérieure à celle des patients dotés d'un diplôme d'études universitaires (25 %). Enfin, la répartition des patients ontariens selon le siège du cancer montre, tout comme au Québec, la prédominance du cancer du sein (30 %) dans la population visée par l'étude conjointe. On note également l'importance du cancer de la prostate (17 %) et du cancer colorectal (11 %).

Au terme de cette brève description, on note que les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes dans la population à l'étude des deux provinces et que le cancer du sein y est prédominant. Par contre, les patients ontariens visés par l'étude conjointe sont plus âgés que ceux du Québec, ce qui pourrait expliquer que la proportion de patients ne possédant pas de diplôme d'études secondaires est plus élevée en Ontario.

3.2 PRÉPARER LES PATIENTS À RECEVOIR LEUR TRAITEMENT

Pour évaluer de quelle façon les patients québécois et ontariens s'estiment préparés au traitement à recevoir, huit questions, se retrouvant à la fois dans l'EQSLCC 2008 et dans l'AOPSS 2006, ont été retenues. Pour le Québec, trois questions portant sur l'information reçue quant aux effets secondaires possibles des divers traitements prescrits ont été ajoutées[3]. Les résultats sont présentés séparément pour le Québec (tableau 2) et l'Ontario (tableau 3)[4]. Pour chacune des deux provinces, les résultats obtenus pour chaque item seront également examinés pour vérifier comment ils varient selon certaines caractéristiques individuelles telles que le sexe, l'âge et le niveau de scolarité; seules les différences statistiquement significatives sont rapportées. Une synthèse des grandes tendances observées dans les deux provinces est présentée à la fin de cette section.

3. Rappelons que les questions et les choix de réponse sur lesquels s'appuient les items retenus sont présentés à l'annexe 1.

4. Le traitement et la vérification des données québécoises ont été réalisés par l'Institut de la statistique du Québec, alors que pour les données ontariennes, c'est NFC Pickor Canada qui s'en est chargé.

Tableau 1

Répartition de la population visée[1] par l'étude conjointe selon le sexe, l'âge, le niveau de scolarité et le siège du cancer, Ontario (2006) et Québec (2008)

	Ontario	Québec
	%	
Sexe		
Hommes	43,6	39,5
Femmes	56,4	60,5
Âge		
18-49 ans	13,7	21,5
50-59 ans	23,0	26,3
60-69 ans	27,4	29,0
70 ans et plus	35,9	23,2
Scolarité		
Moins qu'un diplôme d'études secondaires	30,0	25,3
Diplôme d'études secondaires	21,7	25,5
Diplôme d'études postsecondaires	23,3	28,2
Diplôme universitaire	25,0	20,9
Siège du cancer		
Colorectal	11,3	9,9
Génital féminin	5,8	4,8
Prostate	17,2	14,4
Hématopoïétique	9,3	13,3
Sein	30,4	37,9
Tête et cou (ORL)	3,9	5,3
Poumon et bronches	6,7	5,8
Autres	15,4	8,6

1. En Ontario, la population visée est composée des personnes âgées de 18 ans et plus ayant utilisé les services ambulatoires (chimiothérapie ou radiothérapie) dans l'un des 13 centres offrant un programme intégré en oncologie entre le 1er mars et le 31 août 2005. Au Québec, les personnes ayant été traitées seulement avec de la chirurgie ont été exclues de la présente étude afin que le sous-échantillon constitué à partir de l'I.Q.I.S.C.C. (2008) se rapproche de celui de l'ACPSS, (2006). Ainsi, les résultats de l'étude conjointe pour le Québec pouvent être inférés à l'ensemble des personnes de 18 ans et plus, ayant reçu au moins un traitement de radiothérapie (incluant la curiothérapie) ou de chimiothérapie entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006.

Sources : Cancer Care Ontario, *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey, 2006*.
Institut de la statistique du Québec, Enquête *québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.2.1 Ce que nous disent les données québécoises

Les résultats présentés au tableau 2 montrent d'abord que la majeure partie des patients considèrent que les explications reçues quant aux tests et examens diagnostiques ont été faciles à comprendre (82 %); pour certains, cela a été partiellement le cas (12 %), tandis que pour d'autres, cela n'a pas été le cas (3,6 %). On constate également qu'à la suite de l'annonce du diagnostic, près d'un patient sur deux (48 %) a été mis en contact avec diverses ressources pouvant apaiser ses craintes et son anxiété, alors que pour environ un patient sur cinq (21 %), c'est plutôt l'inverse. Il importe de souligner ici que 31 % des patients ont déclaré ne pas avoir ressenti le besoin d'être mis en contact avec de telles ressources.

Quant aux explications portant sur les différentes étapes du traitement, 84 % des patients disent en avoir reçu, 13 % les ont qualifiées de partielles alors que 3,4 % n'en n'ont pas reçu. L'information reçue sur les effets secondaires potentiels des divers traitements varie, quant à elle, selon le parcours thérapeutique du patient : ceux ayant subi une chirurgie (en combinaison avec l'un ou l'autre des traitements visés) ou encore ayant reçu de la radiothérapie sont moins informés par les professionnels de la santé que ceux ayant eu de la chimiothérapie (respectivement 66 %, 76 % et 86 %). Enfin, pour environ un patient sur 10 (11 %), les renseignements obtenus quant aux traitements ou encore à l'état de santé présentaient des contradictions.

Les résultats présentés au tableau 2 permettent également de voir si le patient s'estime impliqué dans les décisions concernant son traitement ou encore dans quelle mesure son environnement relationnel a été considéré au moment de le planifier. Si 72 % des patients considèrent avoir été « tout à fait » impliqués dans les décisions à prendre, 17 % d'entre eux disent que cela a été partiellement le cas alors que 11 % n'ont pas été impliqués. A-t-on encouragé l'entourage à s'impliquer dans les décisions à prendre lors de la planification des traitements? Près d'un patient sur deux (51 %) juge que cela a été le cas, tandis que 4,6 % auraient souhaité qu'il en soit ainsi. A-t-on pris en compte la situation familiale ou le mode de vie du patient au moment de planifier les différentes étapes du traitement? Un peu plus de 4 patients sur 10 estiment que « oui, tout à fait » (45 %), alors que pour près de 2 patients sur 10 (19 %), c'est l'inverse. Dans quelle mesure les patients se sentent à l'aise de discuter d'approches alternatives avec les professionnels de la santé? Parmi ceux qui ont utilisé ce type d'approche (54 %), il y a autant de patients qui se sont sentis « tout à fait » à l'aise que de patients pour qui c'est l'inverse ou qui n'ont pas senti le besoin d'en discuter.

Certaines caractéristiques sociodémographiques sont associées aux items retenus pour cette étude; c'est notamment le cas du sexe et de l'âge et du niveau de scolarité des patients (données non présentées)[5].

5. Il importe de mentionner que seules les différences significatives au seuil de 0,05 sont rapportées.

Tableau 2
Préparer les patients atteints de cancer[1] à recevoir leur traitement, Québec, 2008

			%		
Les professionnels de la santé ont expliqué les tests et examens diagnostiques de manière compréhensible (B7)	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non	Pas de test	**Total**
	81,9	11,9	3,6	2,5	**100**
Le patient a été mis en contact avec diverses ressources afin d'apaiser ses craintes et son anxiété à la suite de l'annonce du diagnostic (B13)	Oui		Non	Non, pas besoin	**Total**
	48,3		21,0	30,7	**100**
Le patient a reçu des explications concernant les différentes étapes de son traitement (B16)	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non	-	**Total**
	83,9	12,7	3,4		**100**
Le patient a été impliqué comme souhaité dans les décisions à prendre concernant son traitement (B15)	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non	-	**Total**
	72,3	17,1	10,6		**100**
Le patient a été informé des effets secondaires possibles de la chirurgie (C6)	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non	-	**Total**
	65,6	16,4	18,0		**100**
Le patient a été informé des effets secondaires possibles de la chimiothérapie (C16)	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non	Non, pas besoin	**Total**
	86,1	10,7	2,5	0,7**	**100**
Le patient a été informé des effets secondaires possibles de la radiothérapie (C22)	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non	Non, pas besoin	**Total**
	75,8	15,0	7,4	1,8	**100**
Le patient a reçu des renseignements contradictoires concernant son état de santé ou ses traitements (C38)	Jamais	Quelquefois	La plupart du temps	Toujours	**Total**
	89,0	9,4	0,9*	0,8*	**100**
Implication des proches dans les décisions concernant les traitements (B17)	Oui	Non, mais souhaité	Non, ne voulais pas et pas nécessaire	Non, pas de proches	**Total**
	50,7	4,6	41,7	3,1	**100**
La situation familiale et le mode de vie du patient ont été pris en compte au moment de planifier les différentes étapes de son traitement (B18)	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non	Non, n'avait pas à en tenir compte	**Total**
	44,5	12,9	19,3	23,3	**100**
Le patient se sentait à l'aise de discuter des approches complémentaires, parallèles et alternatives avec les professionnels de la santé (B20)	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non, pas à l'aise et pas senti le besoin	Approches non utilisées	**Total**
	24,1	6,0	23,8	46,1	**100**

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

1. La population visée est composée des personnes âgées de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au de la radiothérapie (incluant la curiothérapie) ou de la chimiothérapie intraveineuse entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008*.

3.2.1.1 Préparer les patients québécois à recevoir des traitements selon le sexe

- Les hommes sont proportionnellement plus nombreux que les femmes à estimer ne pas avoir besoin d'être mis en contact avec des professionnels de la santé ou des organismes communautaires pouvant les aider à apaiser leurs craintes, leurs peurs ou leur anxiété à la suite de l'annonce du diagnostic (38 % c. 26 %).
- Comparativement aux hommes, les femmes sont proportionnellement moins nombreuses à qualifier de complètes les explications reçues concernant les différentes étapes que comporte leur traitement. Par contre, elles sont également plus nombreuses, en proportion, à ne pas avoir été informées des effets potentiels de la chirurgie (20 % c. 13 %) ou encore de la radiothérapie (9 % c. 5 %).
- Les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à déclarer avoir été impliquées partiellement dans la planification de leur traitement (19 % c. 14 %) et moins nombreuses à dire que leur situation familiale ou leur mode de vie a été tout à fait pris en compte au moment de planifier les différentes étapes du traitement (43 % c. 48 %).

3.2.1.2 Préparer les patients québécois à recevoir des traitements selon l'âge

- Les patients âgés de 18-49 ans sont moins enclins à qualifier de faciles à comprendre les explications reçues concernant leurs tests et examens diagnostiques (77 % c. 85 % chez les 60-69 ans); ils sont aussi moins susceptibles de qualifier de complètes les explications reçues quant aux différentes étapes que comporte leur traitement (10 % c. 15 % chez les personnes de 70 ans et plus).
- En comparaison des patients de 60-69 ans et de 70 ans et plus, ceux âgés de 18-49 ans sont proportionnellement plus nombreux à dire qu'à un moment ou à un autre, les renseignements concernant leur état de santé ou leur traitement pouvaient porter à confusion (15 % c. 10 % et 7 % respectivement).
- Les patients de 18-49 ans sont proportionnellement moins nombreux à déclarer ne pas avoir eu besoin de soutien pour apaiser leurs craintes, leurs peurs et leur anxiété à la suite de l'annonce du diagnostic (22 % c. 34 % chez les 60-69 ans et 40 % chez les 70 ans et plus).
- Les patients plus jeunes (18-49 ans) sont également proportionnellement moins nombreux à s'estimer impliqués autant que souhaité en comparaison des patients plus âgés (66 % c. 75 % chez les 60-69 ans et les 70 ans et plus) et ils sont par ailleurs proportionnellement plus nombreux à déclarer que leur situation familiale ou leur mode de vie n'a été que partiellement pris en compte au moment de planifier les différentes étapes du traitement (17 % c. 11 % chez les 60-69 ans et les 70 ans et plus).

3.2.1.3 Préparer les patients québécois à recevoir des traitements selon le niveau de scolarité

- Les patients ne possédant pas un diplôme d'études secondaires sont proportionnellement plus nombreux à dire ne pas avoir été impliqués autant que souhaité dans les décisions à prendre concernant leur traitement (15 % c. environ 9 % chez ceux détenant un tel diplôme), mais plus nombreux à dire que leur situation familiale ou leur mode de vie ont été tout à fait pris en compte dans la planification de leur traitement en comparaison de ceux possédant un diplôme d'études postsecondaires (49 % c. 42 %).
- Quant aux effets secondaires potentiels des traitements, les patients n'ayant pas de diplôme d'études secondaires sont proportionnellement plus nombreux que les autres à déclarer ne pas avoir reçu d'information sur le sujet.

3.2.2 Ce que nous disent les données ontariennes

Les résultats présentés au tableau 3 nous renseignent sur l'information que reçoivent les patients ontariens au moment des tests ou examens diagnostiques ou encore au moment de la planification des traitements. Est-ce que les professionnels de la santé de l'Ontario ont expliqué les tests de manière compréhensible aux patients ontariens ayant utilisé les services ambulatoires en oncologie (chimiothérapie ou radiothérapie) dans l'un des 13 centres offrant un programme intégré en oncologie? La majorité des patients ont affirmé que les professionnels de la santé leur avaient expliqué la raison des tests d'une manière « absolument » compréhensible (77 %). En revanche, 17 % ont estimé que les explications avaient été « plutôt » compréhensibles, tandis que 1,8 % n'ont pas reçu d'explications. Les patients ont-ils été mis en contact avec un professionnel de la santé afin d'apaiser leurs craintes et leur anxiété? Les données révèlent que 29 % d'entre eux l'ont été, 19 % l'ont été mais partiellement tandis que 36 % n'ont pas été mis en contact avec un professionnel de la santé. Même s'il peut sembler surprenant qu'une personne ayant reçu un diagnostic de cancer n'éprouve ni anxiété ni craintes les résultats montrent que c'est le cas de 17 % des patients ontariens.

Les patients ont-ils été mis au courant de la prochaine étape de soins? Plus de la moitié des patients (53 %) ont affirmé avoir « toujours » été mis au courant, alors qu'un tiers (34 %) d'entre eux ont indiqué avoir été avisés « la plupart du temps ». Dix pour cent ont « quelquefois » été mis au courant, tandis que 3,6 % des répondants ne connaissaient pas la prochaine étape de leur traitement. Enfin, près des trois quarts des patients (76 %) ont affirmé n'avoir jamais reçu de renseignements contradictoires sur leur état de santé ou leur traitement, alors qu'un peu plus d'un patient sur cinq (22 %) a répondu que cela était arrivé à quelques reprises.

La participation des patients aux décisions concernant leur traitement est considéré comme un élément important d'une approche centrée sur le patient. Il est intéressant de constater qu'en 2006, 76 % des patients ontariens ayant utilisé les services ambulatoires dans l'un des 13 centres offrant un programme intégré en oncologie estiment avoir été impliqués comme souhaité dans les décisions à prendre concernant leur traitement ; 20 % l'ont été en

partie et 3,6 % ont été exclus du processus décisionnel (tableau 3). La famille ou les amis du patient ont-ils été impliqués dans les décisions concernant les soins et le traitement? Pour 76 % des patients, les professionnels de la santé ont suffisamment donné l'occasion à leurs proches de participer aux décisions, alors que pour 5,3 % d'entre eux, cela n'a pas été le cas. Notons que pour 18 % des patients, les proches n'ont pas participé aux décisions. Qu'en est-il de la situation familiale ou encore au mode de vie des patients? Les données montrent que 58 % des patients estiment que leur situation a été prise en considération par les professionnels de la santé au moment de planifier le traitement. Pour 24 % d'entre eux, la situation a été considérée en partie alors que pour 17 %, elle ne l'a pas été du tout.

Tableau 3
Préparer les patients atteints de cancer[1] à recevoir leur traitement, Ontario, 2006

			%		
Les professionnels de la santé ont expliqué les tests et examens diagnostiques de manière compréhensible (Q17)	Oui, absolument	Oui, plutôt	Non	Pas de test	**Total**
	77,1	**16,8**	**1,8**	**4,4**	**100**
Le patient a été mis en contact avec un professionnel de la santé afin d'apaiser ses craintes et son anxiété (Q5)	Oui, absolument	Oui, plutôt	Non	Pas d'inquiétudes ou de craintes	**Total**
	28,6	**18,8**	**35,7**	**16,8**	**100**
Le patient était au courant de la prochaine étape de soins tout au long de sa thérapie (Q56)	Toujours	La plupart du temps	Quelquefois	Jamais	**Total**
	53,1	**33,5**	**9,8**	**3,6**	**100**
Le patient a reçu des renseignements contradictoires concernant son état de santé ou ses traitements (Q54)	Jamais	Quelquefois	La plupart du temps	Toujours	**Total**
	75,5	**22,1**	**0,9**	**1,4**	**100**
Le patient a été impliqué comme souhaité dans les décisions à prendre concernant son traitement (Q9)	Oui, absolument	Oui, plutôt	Non		**Total**
	76,0	**20,5**	**3,6**		**100**
Implication des proches dans les décisions concernant les traitements (Q11)	Juste assez	Pas assez	Trop	Pas de proches impliqués	**Total**
	76,0	**5,3**	**0,7**	**18,0**	**100**
La situation familiale et le mode de vie du patient ont été pris en compte au moment de planifier les différentes étapes de son traitement (Q10)	Oui, absolument	Oui, plutôt	Non		**Total**
	58,3	**24,5**	**17,2**		**100**
Le patient se sentait à l'aise de discuter des approches complémentaires, parallèles et alternatives avec les professionnels de la santé (Q48)	Oui, absolument	Oui, plutôt	Non	Approches non utilisées	**Total**
	28,9	**12,3**	**11,5**	**47,3**	**100**

1. La population visée est composée des personnes âgées de 18 ans et plus ayant utilisé les services ambulatoires (chimiothérapie ou radiothérapie) dans l'un des 13 centres offrant un programme intégré en oncologie entre le 1er mars et le 31 août 2005.

Source : Cancer Care Ontario, *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey, 2006.*

Enfin, parmi les patients ayant eu recours à des approches complémentaires, parallèles ou alternatives (53 %), 29 % se sont sentis tout à fait à l'aise d'en discuter, 12 % se sont sentis plutôt à l'aise et 11 % se sont pas sentis à l'aise d'en parler.

Tout comme au Québec, les éléments retenus en Ontario pour l'analyse des données sont associés à certaines variables sociodémographiques (données non présentées)[6].

3.2.2.1 Préparer les patients ontariens à recevoir des traitements selon le sexe

- En comparaison des femmes, les hommes sont proportionnellement plus nombreux à affirmer que les explications fournies par les professionnels de la santé ont été « absolument » compréhensibles (81 % c. 74 %), qu'ils n'ont éprouvé aucune anxiété ni crainte (21 % c. 14 %), qu'ils ont été en tout temps mis au courant de la prochaine étape de leur traitement (56 % c. 50 %) et que leur situation familiale (ou mode de vie) a bel et bien été considéré par les professionnels de la santé au moment de planifier le traitement (63 % c. 55 %).
- En revanche, les femmes ont eu plus tendance à se sentir mal à l'aise de discuter d'approches complémentaires, parallèles ou alternatives que les hommes (15 % c. 7 %).

3.2.2.2 Préparer les patients ontariens à recevoir des traitements selon l'âge

- Les patients plus âgés sont proportionnellement plus nombreux à estimer que les explications fournies par les professionnels de la santé quant aux tests à subir ont été compréhensibles quand on les compare avec les autres groupes d'âge (79 % des patients de 70 ans et plus c. 73 % chez les moins de 60 ans).
- Les patients plus âgés sont également plus susceptibles d'affirmer ne sentir aucune anxiété ni crainte relativement à leur cancer que les autres groupes d'âge (24 % c. 17 % chez les 60-69 ans, 12 % chez les 50-59 ans et 6 % chez les 18-49 ans).
- Comparativement aux autres groupes d'âge, les patients plus âgés sont davantage enclins à dire que leurs proches n'ont pas été impliqués dans les décisions concernant les traitements (22 % des patients de 70 ans et plus c. 15 % chez les 50-59 ans et 10 % chez les 18-49 ans).
- Les patients de 70 ans et plus sont moins nombreux à être mal à l'aise de discuter d'approches alternatives que les autres patients (4,2 % c. 11 % chez les 60-69 ans, 19 % chez les 50-59 ans et 17 % chez les 18-49 ans).

6. Rappelons que seules les différences significatives au seuil de 0,05 sont rapportées.

3.2.2.3 Préparer les patients ontariens à recevoir des traitements selon le niveau de scolarité

- Les patients n'ayant pas terminé leurs études secondaires sont proportionnellement plus nombreux à affirmer avoir été impliqués comme souhaité dans les décisions à prendre (80 % c. 74 % de ceux détenant un diplôme d'un collège, d'une école de métiers ou d'une école technique et 73 % de ceux possédant un diplôme universitaire).
- Les patients titulaires d'un diplôme universitaire sont plus enclins à souhaiter l'implication de leurs proches dans leurs soins (27 %) que ceux possédant un diplôme d'études collégiales (18 %) ou secondaires (16 %) ou encore ceux ne détenant pas un diplôme d'études secondaires (12 %).
- Les patients possédant un diplôme universitaire ont moins tendance à dire que les professionnels de la santé ont tenu compte de leur mode de vie que les autres (45 % c. 64 % de ceux ne possédant pas un diplôme universitaire)
- Les patients qui ont un diplôme d'études universitaires semblent moins à l'aise de discuter d'approches alternatives que ceux ayant fait des études collégiales ou secondaires et ceux qui n'ont pas terminé leurs études secondaires (18 % c. 12 %, 9 % et 6 % respectivement).

3.2.3 Résumé et tendances qui se dégagent

Si l'adoption d'une approche centrée sur la personne implique notamment que l'organisation des services mette l'accent sur l'autonomie décisionnelle du patient (Perlin et collègues, 2005), il importe que celui-ci soit renseigné sur sa maladie et son traitement. Préparer le patient aux traitements qu'il devra recevoir implique non seulement le respect de ses besoins, de ses valeurs et de ses préférences (Institute of Medicine, 2001), mais aussi la prise en compte des dimensions psychosociales (Stewart et autres, 2003).

Les données recueillies au Québec et en Ontario sont intéressantes dans la mesure où les différences observées selon le sexe, l'âge et le niveau de scolarité témoignent de la diversité des besoins des patients. Quoique ces données ne puissent être comparées sur le plan statistique, il est intéressant de noter la similarité de certaines tendances. Le fait que les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'avoir besoin de ressources pour apaiser leurs craintes et leur anxiété, à s'estimer moins bien impliquées dans les décisions à prendre concernant leur traitement et à considérer que leur situation familiale n'a été que partiellement prise en compte traduit sans doute des besoins d'information et de soutien spécifiques. Les associations notées selon l'âge dans les deux provinces semblent également aller dans le même sens : le fait que les patients plus jeunes sont moins enclins à s'estimer tout à fait informés ou impliqués pourrait traduire des besoins différents comparativement aux patients plus âgés.

Certaines tendances observées à partir des données québécoises et ontariennes méritent d'être soulignées. En effet, quand on examine tout particulièrement les services touchant les aspects psychosociaux, on constate qu'au Québec, la proportion de patients ayant déclaré ne pas avoir eu besoin d'être mis en contact avec diverses ressources pour apaiser leurs craintes et leur anxiété à la suite de l'annonce du diagnostic est nettement

supérieure à la proportion de ceux qui ont répondu ne pas l'avoir été (31 % c. 21 %), alors que c'est l'inverse en Ontario (17 % c. 36 %). Les différences méthodologiques entre les deux enquêtes peuvent sans doute être invoquées pour expliquer les tendances. Par exemple, le fait que les patients ontariens répondent à l'enquête dans les six mois suivant le premier traitement comparativement à une durée pouvant atteindre deux à trois ans pour les patients québécois peut mener les uns et les autres à relativiser différemment leur expérience quant à l'anxiété ressentie ou non à la suite de l'annonce du diagnostic. Par ailleurs, les différences dans le libellé de la question peuvent également jouer un rôle dans l'explication des tendances observées puisque, au Québec, les groupes d'entraide et les ressources communautaires sont inclus dans les professionnels de la santé. Il se peut aussi que l'accès à une infirmière pivot en oncologie au Québec contribue à réduire les craintes et l'anxiété des patients à la source puisque quelques-unes de ses principales fonctions sont de soutenir le patient dès l'annonce du diagnostic et de coordonner l'ensemble des soins à recevoir par la suite.

Les tendances observées au Québec et en Ontario en ce qui a trait à la prise en compte de la situation familiale et du mode de vie des patients au moment de planifier les traitements méritent également qu'on s'y attarde. En Ontario, la proportion de ceux qui estiment que cela a été le cas est largement supérieure à celle pour qui cela ne l'a pas été (83 % c. 17 % : non, toutes raisons confondues), contrairement à ce qui est noté au Québec (57 % c. 43 % : non, toutes raisons confondues). Si les différences méthodologiques entre les deux enquêtes peuvent encore une fois expliquer les tendances observées, il se peut aussi que certaines initiatives ontariennes visant à sensibiliser les professionnels de la santé y contribuent. À cet effet, mentionnons par exemple, que l'adoption d'une philosophie de soins axée sur les besoins des patients dans plusieurs centres hospitaliers de l'Ontario s'est traduit par des efforts de sensibilisation des professionnels de la santé à l'importance d'éduquer les patients et leurs proches et de les faire participer aux décisions. De plus, le fait que des hôpitaux universitaires et communautaires d'envergure affichent publiquement un code de valeurs ou un énoncé de mandat privilégiant les soins axés sur le patient et qu'ils ont des comptes à rendre en la matière auprès de leur conseil d'administration ou dans diverses publications, a sans nul doute contribué à l'amorce d'un changement de culture qui pourrait permettre, à terme, la mise en œuvre de nouvelles pratiques qui, inspirées de certaines stratégies et de certains processus et comportements précis, placent véritablement le patient au centre du système de soins.[7]

7. Depuis 2010, une loi appuie cette nouvelle approche, soit la Loi sur l'excellence des soins pour tous.

3.3 PRÉPARER LE PATIENT À GÉRER LES EFFETS SECONDAIRES POTENTIELS DU TRAITEMENT QUI LUI EST PRESCRIT

Les effets secondaires que peuvent entraîner les traitements que reçoivent les patients pour lutter contre le cancer peuvent affecter diverses dimensions de leur vie. Pour évaluer dans quelle mesure les patients en sont informés, nous avons retenu six items qui se retrouvent dans les enquêtes québécoise et ontarienne. Les résultats de ces analyses sont d'abord présentés pour le Québec (tableau 4) et ensuite pour l'Ontario (tableau 5). Comme cela a été le cas précédemment, les grandes tendances qui se dégagent dans les deux provinces seront résumées en fin de section.

3.3.1 Ce que nous disent les données québécoises

La majeure partie des patients québécois visés par l'étude conjointe estiment avoir besoin d'information quant aux changements qui pourraient survenir dans divers aspects de leur vie à la suite de leur traitement (apparence physique, 82 %; sexualité, 76 %; émotions, 82 %; vie de couple et de famille, 72 %; besoins alimentaires, 84 %; et activités courantes, 75 %; tableau 4). C'est au chapitre de l'apparence physique et des besoins alimentaires que l'on retrouve les plus fortes proportions de patients considérant avoir été « tout à fait » informés sur le sujet (58 % et 52 %), alors que les plus faibles proportions sont observées pour les aspects vie de couple/famille et sexualité (33 % et 39 %). D'ailleurs, ces deux derniers aspects affichent les proportions les plus élevées de patients ayant déclaré n'avoir reçu aucune information (respectivement 26 % et 25 %).

Les variables telles que le sexe, l'âge et le niveau de scolarité des patients sont associées à l'évaluation qu'ils font de l'information qui leur est transmise par les professionnels de la santé afin qu'ils puissent mieux gérer les effets secondaires potentiels de leur traitement sur divers aspects de leur vie (données non présentées).

Tableau 4
Informer les patients atteints de cancer[1] des effets secondaires potentiels des traitements, Québec, 2008

	Oui, tout à fait	Oui, en partie	Non	Pas besoin d'information	**Total**
			%		
Information reçue concernant les changements possibles sur l'apparence physique (C43a)	58,5	12,7	11,3	17,5	**100**
Information reçue concernant les changements possibles sur la sexualité (C43b)	38,6	11,8	25,2	24,4	**100**
Information reçue concernant les changements possibles sur les émotions (C43c)	41,2	18,4	22,5	17,9	**100**
Information reçue concernant les changements possibles sur la vie de couple et la vie de famille (C43d)	33,3	12,9	25,8	28,0	**100**
Information reçue concernant les changements possibles sur les besoins alimentaires (C43e)	52,3	15,9	15,7	16,1	**100**
Information reçue concernant les changements possibles sur le travail ou les activités courantes (C43f)	43,8	16,0	15,4	24,8	**100**

1. La population visée est composée des personnes âgées de 18 ans et plus, résidant au Québec et ayant reçu au de la radiothérapie [incluant la curiothérapie] ou de la chimiothérapie intraveineuse entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.*

3.3.1.1 Informer les patients québécois des effets secondaires potentiels des traitements selon le sexe

- Les femmes sont plus enclines que les hommes à s'estimer « tout à fait » informées des changements possibles de leur apparence physique à la suite du traitement (61 % c. 54 %), alors que les hommes sont proportionnellement plus nombreux à dire ne pas avoir eu besoin d'information sur le sujet (22 % c. 14 %).
- En ce qui a trait à l'information portant sur les effets secondaires des traitements sur la sexualité, les femmes sont nettement plus nombreuses que les hommes, en proportion, à ne pas en avoir besoin (30 % c. 16 %). Les femmes sont également plus nombreuses à ne pas avoir reçu une telle information (29 % c. 19 % pour les hommes).
- Du côté des émotions, les hommes sont plus enclins à dire ne pas avoir besoin d'information sur les effets possibles du traitement sur cet aspect de leur vie (21 % c. 16 % pour les femmes).
- Pour ce qui est de la vie de couple et de la vie de famille, plus de femmes que d'hommes, en proportion, estiment ne pas avoir besoin d'information sur ce plan (30 % c. 25 %). Les femmes sont par ailleurs moins nombreuses que les hommes, en proportion, à avoir été « tout à fait » informées (29 % c. 39 %) et plus nombreuses à ne pas avoir reçu d'information sur le sujet (28 % c. 23 %).
- Les femmes se disent moins bien informées quant aux effets possibles du traitement sur les besoins alimentaires : 18 % d'entre elles ont déclaré ne pas avoir reçu une telle information comparativement à 13 % pour les hommes et 17 % des patientes l'ont qualifié de partielle contre 14 % pour les hommes.
- Les femmes sont également plus enclines à considérer comme partielle l'information portant sur le travail ou les activités courantes que les hommes (18 % c. 13 %).

3.3.1.2 Informer les patients québécois des effets secondaires potentiels des traitements selon l'âge

- Plus les patients sont jeunes, plus ils sont susceptibles d'avoir été « tout à fait » informés (71 % pour les 18-49 ans c. 44 % pour les 70 ans et plus) des changements possibles pouvant survenir dans leur apparence physique à la suite du traitement prescrit, alors que plus ils sont âgés, plus ils considèrent ne pas avoir eu besoin d'une telle information (31 % pour les 70 ans et plus c. 4,2 % pour les 18-49 ans).
- Quant à la sexualité, le besoin d'information diminue avec l'âge : plus les patients sont âgés, moins ils estiment en avoir besoin (10 % pour les 18-49 ans, 19 % pour les 50-59 ans, 26 % pour les 60-69 ans et 41 % pour les 70 ans et plus). À l'inverse, plus ils sont jeunes, plus ils considèrent avoir été « tout à fait » informés sur le sujet (46 % chez les 18-49 ans c. 37 % chez les 60-69 ans et 31 % chez les 70 ans et plus).

- Les mêmes tendances sont observées pour l'information portant sur les émotions : plus les patients sont âgés, plus ils sont enclins à dire ne pas en avoir besoin (35 % chez les 70 ans et plus c. 18 % chez les 60-69 ans, 12 % chez les 50-59 ans et 6 % chez les 18-49 ans). À l'opposé, les plus jeunes s'estiment tout à fait informés quand on les compare aux plus âgés (48 % chez les 18-49 ans c. 29 % chez les 70 ans et plus).
- En ce qui a trait à l'information concernant la vie de famille ou la vie de couple, encore une fois les mêmes tendances sont notées : plus le patient est âgé, plus il est susceptible de déclarer ne pas avoir besoin de ce type d'information (47 % chez les 70 ans et plus c. 30 % pour les 60-69 ans, 22 % chez les 50-59 ans et 13 % chez les 18-49 ans), alors que les patients âgés sont moins nombreux à estimer avoir été « tout à fait » informés en comparaison des plus jeunes (24 % chez les 70 ans et plus c. 39 % chez les 18-49 ans).
- De même, les patients plus âgés sont plus enclins à dire ne pas avoir besoin d'information sur les variations possibles de leurs besoins alimentaires (28 % chez les 70 ans et plus c. 19 % chez les 60-69 ans, 12 % chez les 50-59 ans et 5 % chez les 18-49 ans) et moins nombreux, toute proportion gardée, à avoir été « tout à fait » informés sur ce plan (41 % chez les 70 ans et plus c. 60 % chez les 18-49 ans).
- Enfin, plus les patients sont âgés, plus ils sont susceptibles de déclarer ne pas avoir besoin d'information sur les changements que pourrait entraîner le traitement sur le travail ou les activités courantes (44 % chez les 70 ans et plus c. 30 % chez les 60-69 ans, 16 % chez les 50-59 ans et 8 % chez les 18-49 ans). Ceci dit, les patients plus jeunes semblent moins satisfaits de l'information reçue puisqu'ils sont proportionnellement plus nombreux à se dire partiellement informés sur le sujet (24 % c. 17 % chez les 50-59 ans, 13 % chez les 60-69 ans et 11 % chez les 70 ans et plus).

3.3.1.3 Informer les patients québécois des effets secondaires potentiels des traitements selon le niveau de scolarité

- La proportion de patients estimant ne pas avoir été informés des changements pouvant survenir concernant leur apparence physique est plus élevée chez les patients sans diplôme d'études secondaires (15 %) que chez ceux détenant un diplôme d'études postsecondaires (10 %) ou un diplôme universitaire (9 %).
- En ce qui a trait à l'information portant sur la sexualité, les données montrent que les personnes sans diplôme (30 %) sont plus nombreuses à ne pas avoir besoin d'une telle information, comparativement à celles possédant un diplôme (études secondaires, 23 %; postsecondaire, 23 %; et universitaire, 20 %). Ce résultat pourrait être en partie attribuable à l'âge, considérant qu'il y a davantage de personnes non diplômées chez les personnes âgées.
- Plus les patients sont scolarisés, plus ils sont susceptibles de qualifier de partielle l'information reçue concernant leur vie émotionnelle (20 % chez les diplômés universitaires c. 14 % chez les patients sans diplôme d'études secondaires).

- Les mêmes tendances sont observées quant à l'information portant sur la vie de couple ou la vie de famille (14 % chez les patients dotés d'un diplôme universitaire c. 9 % chez les patients sans diplôme d'études secondaires), les besoins alimentaires (20 % chez les patients dotés d'un diplôme universitaire c. 13 % chez les patients sans diplôme d'études secondaires) et le travail et les activités courantes (18 % chez les patients dotés d'un diplôme universitaire c. 13 % chez les patients sans diplôme d'études secondaires).

3.3.2 Ce que nous disent les données ontariennes

Tout comme au Québec, en Ontario, la majorité des patients ayant utilisé les services ambulatoires (chimiothérapie ou radiothérapie) dans l'un des 13 centres offrant un programme intégré en oncologie considèrent avoir besoin d'information sur les changements pouvant survenir dans différents aspects de leur vie à la suite du traitement prescrit (tableau 5) : les besoins nutritionnels (85 %), la vie émotionnelle (82 %), l'apparence physique (78 %), le travail et les activités courantes (70 %), la sexualité (65 %) et la relation avec le conjoint (61 %).

Les résultats présentés au tableau 5 montrent également que 50 % ont été informé, par les professionnels de la santé, des changements possibles de leur apparence physique, tandis que 18 % ont reçu une information partielle et 9 % des patients, aucune information. En ce qui a trait à la sexualité, 28 % des patients s'estiment renseignés, 15 % le sont partiellement et 22 % disent ne pas avoir reçu d'information sur le sujet. Les changements émotionnels semblent également être un sujet difficile pour les professionnels de la santé : bien que 29 % des patients considèrent avoir été très bien informés, 28 % ont qualifié l'information reçue d'incomplète et 26 % n'ont reçu aucune information. La proportion de patients n'ayant pas été informés des effets secondaires potentiels des traitements sur les relations de couple est du même ordre puisqu'elle atteint 27 % alors que la proportion de ceux se disant bien ou partiellement informés se situe autour de 17 %. Les patients semblent mieux informés par les professionnels de la santé au regard de leurs besoins alimentaires : 42 % de tous les patients estiment avoir reçu toute l'information nécessaire, tandis que 26 % ont reçu une information incomplète. Enfin, sur le plan des activités professionnelles ou courantes, 28 % des patients ont indiqué avoir été « tout à fait » informés, 27 % ont été informé « en partie » et 15 % n'ont reçu aucune information sur le sujet.

Comme au Québec, les éléments analysés dans la présente section pour l'Ontario varient selon le sexe, l'âge et le niveau de scolarité des patients (données non présentées).

Tableau 5
Informer les patients atteints de cancer[1] des effets secondaires potentiels des traitements, Ontario, 2006

	Oui, absolument	Oui, plutôt	Non	Ne s'applique pas	**Total**
			%		
Information reçue concernant les changements possibles sur l'apparence physique (Q40)	49,7	18,5	9,4	22,5	**100**
Information reçue concernant les changements possibles sur la sexualité (Q41)	27,5	15,4	21,7	35,4	**100**
Information reçue concernant les changements possibles sur les émotions (Q42)	28,7	27,9	25,6	17,9	**100**
Information reçue concernant les changements possibles sur la vie de couple (Q44)	17,1	17,3	26,8	38,8	**100**
Information reçue concernant les changements possibles sur les besoins alimentaires (Q43)	42,3	26,3	16,5	14,8	**100**
Information reçue concernant les changements possibles sur le travail ou les activités courantes (Q45)	28,0	27,4	14,6	30,0	**100**

1. La population visée est composée des personnes âgées de 18 ans et plus ayant utilisé les services ambulatoires (chimiothérapie ou radiothérapie) dans l'un des 13 centres offrant un programme intégré en oncologie 1er mars et le 31 août 2005.

Source : Cancer Care Ontario, *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey, 2006*.

3.3.2.1 Informer les patients ontariens des effets secondaires potentiels des traitements selon le sexe

- Comparativement aux hommes, les femmes ont davantage tendance à qualifier de « partielle » l'information reçue sur les changements que peut entraîner leur traitement sur leur apparence physique (12 % c. 6 %).
- On note le même type d'écart en ce qui a trait à l'information sur la sexualité et les émotions, c'est-à-dire que les femmes sont moins nombreuses à avoir reçu une information complète que les hommes (20 % c. 37 % et 25 % c. 33 %).
- Pour ce qui est des changements possibles dans la vie de couple, les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à affirmer que ce type d'information ne s'applique pas à leur situation (46 % c. 30 %), tandis que c'est le contraire chez les patients ayant déclaré avoir été bien informés (12 % c. 24 %).

- Les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à exprimer un manque d'information quant aux changements sur le plan des besoins alimentaires (19 % c. 13 %).
- Les femmes sont moins enclines à déclarer avoir été bien renseignées relativement aux effets secondaires potentiels des traitements sur le travail ou les activités courantes (23 % c. 34 %).

3.3.2.2 Informer les patients ontariens des effets secondaires potentiels des traitements selon l'âge

- Les patients plus âgés sont plus nombreux, en proportion, à ne pas avoir besoin d'information concernant les effets secondaires potentiels des traitements sur l'apparence physique (30 % chez les 70 ans et plus c. 13 % chez les 50-59 ans et 11 % chez les 18-49 ans) et moins nombreux à affirmer avoir reçu une information complète sur cet aspect (41 % chez les 70 ans et plus c. 50 % chez les 60-69 ans, 61 % chez les 50-59 ans et 50 % chez les 18-49 ans).
- Les patients plus âgés sont plus enclins à dire ne pas avoir besoin d'information au sujet des changements possibles liés à la sexualité (53 % chez les 70 ans et plus c. 33 % chez les 60-69 ans, 23 % chez les 50-59 ans et 15 % chez les 18-49 ans). Les patients plus jeunes, pour leur part, ont davantage tendance à qualifier d'incomplète l'information reçue quant à l'incidence des traitements sur la vie sexuelle (26 % chez les 18-49 ans c. 13 % chez les 60-69 ans et 9 % chez les 70 ans et plus).
- En ce qui a trait aux éventuels effets secondaires des traitements sur les émotions, la même tendance est observée : les patients plus âgés sont plus enclins à considérer que cela s'applique moins à leur situation (30 % chez les 70 ans et plus c. 17 % chez les 60-69 ans, 8 % chez les 50-59 ans et 6 % chez les 18-49 ans), alors que les patients plus jeunes ont généralement l'impression d'avoir reçu une information partielle sur le sujet (39 % chez les 18-49 ans c. 34 % chez les 50-59 ans, 24 % chez les 60-69 ans et 23 % chez les 70 ans et plus).
- Lorsqu'il est question des changements que peuvent entraîner les traitements dans la vie de couple, la même tendance est encore une fois notée : 27 % des patients de 18-49 ans estiment avoir été partiellement informés comparativement à 13 % chez les patients de 70 ans et plus.
- Au chapitre des besoins alimentaires, les constats sont les suivants : les patients âgés de 18 à 49 ans sont proportionnellement plus nombreux à s'estimer partiellement informés sur ce plan que les patients de 70 ans et plus (35 % c. 22 %) et plus enclins à qualifier l'information d'insuffisante (26 % c. 16 %).
- Les patients plus jeunes sentent davantage le besoin d'être renseignés quant aux effets sur le travail et les activités courantes : 39 % des patients de 18-49 considèrent avoir été informés en partie alors que cette proportion est de 20 % chez les patients de 70 ans et plus.

3.3.2.3 Informer les patients ontariens des effets secondaires potentiels des traitements selon le niveau de scolarité

- Les patients sans diplôme d'études secondaires sont proportionnellement plus nombreux que ceux détenant un diplôme d'études universitaires à considérer comme complète l'information reçue quant aux effets secondaires potentiels des traitements sur leur apparence physique (57 % c. 40 %). Inversement, les patients titulaires d'un diplôme universitaire sont plus enclins à qualifier d'incomplète l'information reçue que ceux sans diplôme d'études secondaires (23 % c. 15 %).
- Au chapitre des changements possibles concernant la sexualité, les émotions et la vie de couple, les patients ayant fait des études universitaires sont proportionnellement plus nombreux à qualifier l'information reçue d'incomplète que ceux n'ayant pas terminé leurs études secondaires (20 % c. 10 %, 34 % c. 18 % et 34 % c. 22 %).
- Au regard des changements pouvant survenir dans les besoins alimentaires, les patients possédant un diplôme universitaire sont moins nombreux, en proportion, à déclarer avoir été complètement informés en comparaison de ceux n'ayant pas de diplôme d'études secondaires (31 % c. 55 %) et plus nombreux à qualifier l'information reçue d'insuffisante (28 % c. 10 %).
- La même tendance est observée pour ce qui est du travail ou des activités courantes : les patients titulaires d'un diplôme universitaire sont moins enclins à affirmer avoir été adéquatement renseignés que ceux n'ayant pas de diplôme d'études secondaires (20 % c. 31 %) et plus nombreux à dire qu'ils n'ont pas reçu suffisamment d'information (23 % c. 9 %).

3.4 RÉSUMÉ ET TENDANCES QUI SE DÉGAGENT

Les effets secondaires (fatigue, douleur, nausées, etc.) engendrés par les différents traitements que doivent subir les patients atteints d'un cancer ont non seulement un impact sur leur bien-être physique et psychologique, mais aussi sur l'ensemble de leur vie quotidienne, que l'on pense à la vie familiale ou encore aux activités courantes. Il y a lieu de penser qu'en informant les patients des changements qui peuvent survenir pendant le traitement, ils seront mieux outillés pour gérer les effets secondaires éventuels de celui-ci, ce qui contribuera à améliorer leur qualité de vie pendant cette période.

En Ontario comme au Québec, les données montrent que l'information reçues par les patients quant aux effets secondaires potentiels de leur traitement sur l'apparence physique, la sexualité, les émotions, la vie de couple, les besoins alimentaires ou encore les activités courantes répond à un besoin. Cependant, même si la majorité des patients estiment avoir été informés sur tous ces aspects, on constate que ceux touchant leur intimité (émotions, sexualité, vie de couple ou de famille) semblent moins abordés par les professionnels de la santé; la proportion de patients « tout à fait » informés est en effet moins élevée pour ces aspects en comparaison de ceux concernant l'apparence physique et les besoins nutritionnels.

Les données montrent également que l'information reçue varie selon le sexe, l'âge et le niveau de scolarité. Sur plusieurs aspects, les femmes s'estiment moins bien informées; c'est notamment le cas de la sexualité et de la vie de couple. Les patients plus jeunes se considèrent, eux aussi, moins bien informés quant aux effets que pourrait avoir leur traitement sur les aspects touchant leur intimité. Lorsqu'on tient compte du niveau de scolarité, on constate qu'au Québec comme en Ontario, les patients plus scolarisés ont tendance à se dire moins bien informés des effets potentiels de leur traitement sur plusieurs des aspects documentés dans les enquêtes. Les variations observées selon certaines caractéristiques sociodémographiques reflètent sans aucun doute la diversité des besoins, diversité qui doit être prise en compte comme le suggère la mise en œuvre d'une approche centrée sur le patient.

4 AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SERVICES OFFERTS AUX PERSONNES ATTEINTES DE CANCER : L'APPORT D'UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LE PATIENT

Le cancer est dorénavant la plus importante cause de mortalité et le plus grand facteur de risque en termes d'années de vie perdues. Il ne faut donc pas se surprendre de l'importance accordée à sa prévention et à son traitement; plusieurs indicateurs utilisés pour témoigner de la qualité des services des systèmes de santé font référence d'ailleurs à des aspects liés aux résultats des modes de dépistage et de traitement du cancer. Ainsi, parmi les principaux indicateurs, on retrouve les taux de survie au cancer du sein, au cancer du col de l'utérus et au cancer colorectal. On compte également des références au mode de détection[1]. Cependant, bien que ces grands indicateurs permettent, entre autres, des comparaisons internationales, ils ne témoignent pas d'aspects qui sont nécessaires pour les patients, mais souvent plus complexes à saisir et à mesurer. De plus, l'avancée des connaissances nous amène à comprendre l'importance de facteurs psychosociaux en tant qu'éléments pouvant aussi entrer en ligne de compte dans la capacité des patients – et donc des intervenants – à contrer les effets dévastateurs du cancer qui affectent tous les aspects de leur vie et, souvent, celle de leurs proches.

L'évolution des standards de pratique et de l'organisation des services en Ontario, au Québec et dans les pays industrialisés reflète cette prise de conscience de l'importance qu'il faut accorder à une série de dimensions maintenant associées à une prise en charge adéquate : l'information, le respect des préférences, la prise en compte des proches et la coordination des différents services à toutes les étapes d'un épisode de soins. Autant de dimensions dont le caractère essentiel est de plus en plus clair, mais pour lesquelles la qualité de réponse des systèmes demeure difficilement saisissable à partir de données clinico-administratives. Ces limites des systèmes d'information et la similitude des nouvelles préoccupations en matière de réponse à l'ensemble des besoins des personnes atteintes de cancer expliquent sans doute la nature des informations recherchées par les enquêtes menées en Ontario, au Québec et dans plusieurs autres provinces canadiennes.

Les enquêtes menées au Québec et en Ontario ne l'ont pas été dans une perspective comparative. Cependant, elles présentaient plusieurs objectifs communs et suffisamment de questions sur des dimensions semblables pour susciter l'intérêt d'une étude conjointe. Cette étude permet de faire ressortir des tendances afin de voir si certains choix organisationnels pourraient mieux répondre aux besoins et être porteurs d'une qualité accrue pour le patient.

---

1. Voir S. MATTKE (2006).

Au Québec, le choix d'effectuer ce type d'enquête était directement associé à la volonté d'évaluer l'implantation du *Programme de lutte contre le cancer* pour améliorer la réponse du système à l'ensemble des besoins des personnes atteintes de cancer et de leurs proches et soutenir efficacement les changements souhaités. Cette enquête a été reconduite en 2013 afin de voir si l'implantation de diverses mesures du programme québécois au fil du temps contribue à améliorer la qualité de vie du patient tout au long de son parcours de soins. En Ontario, l'évaluation et l'amélioration de l'expérience du patient constituent une priorité stratégique, et les sondages menés chaque année depuis 2004 permettent de déterminer si les changements en matière de prestation de soins en oncologie sont bénéfiques pour les patients.

4.1 REGARD CROISÉ SUR LES DONNÉES QUÉBÉCOISES ET ONTARIENNES

Les données recueillies dans le cadre des enquêtes québécoise et ontarienne permettent de rendre compte de la manière dont le patient fait concrètement l'expérience d'une approche de soins centrée sur ses besoins. Informe-t-on les patients sur la maladie, son traitement et les effets secondaires potentiels pouvant entraîner des changements importants dans diverses facettes de leur vie, les implique-t-on avec leurs proches dans les décisions à prendre, les soutient-on sur le plan psychosocial afin de réduire l'anxiété et les craintes engendrées par l'annonce du diagnostic? Telles sont les questions auxquelles cette publication a cherché à apporter des éléments de réponse. Bien qu'il soit indiqué de faire preuve de prudence dans l'examen des tendances qui se dégagent des données québécoises et ontariennes, le regard croisé porté sur celles-ci invite à la réflexion.

Au Québec comme en Ontario, les données d'enquête montrent l'importance d'adapter les pratiques cliniques aux caractéristiques personnelles des patients puisqu'elles varient notamment selon le sexe, l'âge et le niveau de scolarité. Par exemple, le fait que les femmes sont proportionnellement plus nombreuses, en comparaison des hommes, à exprimer le besoin d'être soutenues pour apaiser leurs craintes et leur anxiété, à se considérer moins bien impliquées dans les décisions à prendre concernant leur traitement ou encore à estimer que leur situation familiale n'a été que partiellement prise en compte reflète sans doute des besoins spécifiques en matière d'information, de soutien et d'implication. Par ailleurs, l'analyse des items selon l'âge révèle que le fait que les patients plus jeunes sont moins enclins à se dire tout à fait informés ou impliqués pourrait traduire des besoins différents comparativement aux patients plus âgés. Les écarts observés entre les pratiques que suggère une approche centrée sur le patient et ce qui est vécu par celui-ci pourraient-ils être réduits si ces éléments étaient considérés par les professionnels de la santé? La question mérite d'être posée.

L'analyse des items concernant l'information que reçoivent les patients quant aux effets secondaires potentiels des traitements sur divers aspects de leur vie semble indiquer la présence d'écarts entre les pratiques que sous-tend une approche centrée sur le patient et l'expérience concrète de ce dernier. Ce sont les aspects touchant l'intimité des patients

(émotions, sexualité et relation de couple) qui présentent les écarts les plus grands. Là encore, des différences sont observées selon les caractéristiques sociodémographiques retenues pour l'analyse. Par exemple, les femmes s'estiment moins bien informées sur plusieurs aspects; c'est notamment le cas de la sexualité et de la vie de couple. Les patients plus jeunes se considèrent, eux aussi, moins bien informés quant aux effets que pourrait avoir leur traitement sur les aspects touchant leur intimité. Lorsqu'on tient compte du niveau de scolarité, on constate qu'au Québec comme en Ontario, les patients plus scolarisés ont tendance à se dire moins bien informés des effets potentiels de leur traitement sur plusieurs des aspects documentés dans les enquêtes.

L'analyse des données a également permis de faire ressortir des tendances particulières propres au Québec et à l'Ontario. Si plusieurs raisons d'ordre méthodologique peuvent être invoquées pour les expliquer, il n'en demeure pas moins que certaines de ces tendances permettent de mettre en parallèle le contexte organisationnel propre à chaque province avec l'expérience concrète des individus aux prises avec la maladie. Par exemple, les tendances observées quant à la proportion de patients ayant déclaré ne pas avoir eu besoin d'être mis en contact avec diverses ressources pour apaiser leurs craintes et leur anxiété et celle des patients qui ont répondu ne pas l'avoir été pourraient être attribuables à la manière dont les services sont offerts. Dans quelle mesure est-ce que l'implantation, au Québec, d'infirmières pivot contribue à une meilleure prise en charge des besoins psychosociaux des personnes atteintes? La question mérite d'être approfondie.

Les données concernant le fait de tenir compte de la situation familiale ou du mode de vie du patient au moment de planifier les traitements ont fait ressortir d'autres divergences qui méritent également d'être soulignées. La comparaison des grandes tendances à ce chapitre invite à réfléchir aux moyens qui doivent être privilégiés pour mettre en œuvre une approche centrée sur le patient. Dans quelle mesure est-ce que l'accompagnement du personnel soignant, dans les établissements ontariens offrant un programme intégré en oncologie, contribue à améliorer l'expérience du patient. Encore une fois, la question mérite d'être approfondie.

4.2 RÉPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DES SERVICES : LA CONTRIBUTION DES DONNÉES D'ENQUÊTE

Assurer la qualité des services offerts aux personnes atteintes de cancer constitue un enjeu majeur au Québec comme en Ontario. Si le développement et la mise en œuvre d'une approche centrée sur le patient sont vus comme l'un des moyens d'améliorer substantiellement la qualité des services, il importe de documenter la spécificité des expériences vécues par les personnes pour apprécier le chemin parcouru tout comme celui à parcourir. Sans données fiables, notre capacité à comprendre pleinement l'expérience des patients et à se mettre en mouvement s'avère fortement limitée, voire anecdotique.

En donnant la parole aux patients, les enquêtes québécoise et ontarienne apportent un éclairage particulier à l'évaluation des actions et à l'ajustement des pratiques cliniques et de l'offre de services qui en découle. En décrivant précisément l'expérience des patients, les données d'enquête permettent de porter un regard critique sur les écarts observés entre la qualité souhaitée ou voulue et la qualité reçue. L'interprétation de ces écarts constitue autant d'occasions de réflexion, d'échanges et d'innovation quant aux moyens à prendre pour améliorer la prestation de soins et les services aux patients.

Au Québec, l'enquête réalisée en 2008[2] auprès de patients ayant reçu leurs soins en 2005-2006, a été reconduite en 2013 auprès de patients ayant reçu leurs soins en 2010. Pour faciliter l'analyse des grandes tendances avec d'autres provinces, le questionnaire administré au Québec a fait l'objet d'une révision; il s'agissait notamment de permettre l'analyse des dimensions proposées par Picker (accès; confort physique, respect des préférences; information, éducation et communication; coordination et continuité; soutien). Outre les analyses supplémentaires qui pourront être réalisées à la suite des changements apportés au questionnaire, la comparaison des résultats des premier et deuxième cycles permettra de voir, entre autres, si le déploiement des infirmières pivot au sein des équipes interdisciplinaires rehausse la coordination et l'humanisation des soins en oncologie, si le patient est davantage amené à s'impliquer dans les décisions concernant son parcours thérapeutique ou encore s'il est mieux informé des effets secondaires potentiels de ses traitements.

En Ontario, les enquêtes « expérience des patients » sont menées annuellement depuis 2004 et alimentent la rétroaction d'information concernant les patients, les professionnels de la santé et les gestionnaires des établissements. Elles sont utilisées pour évaluer l'atteinte de certains objectifs que comportent les plans d'action et pour reformuler les attentes à l'égard des diverses personnes impliquées dans la lutte contre le cancer.

Les données recueillies dans le cadre des enquêtes québécoise et ontarienne mériteraient d'être davantage exploitées; des analyses multivariées permettraient par exemple de mieux circonscrire les principaux facteurs associés à une meilleure prise en charge des patients (information, implication et soutien). À l'aide de données clinico-administratives, le potentiel de recherche et d'analyse des données d'enquête portant sur l'expérience du patient pourrait être décuplé en mettant en relation l'expérience du patient, son état de santé (tests et résultats diagnostiques, comorbidité, médicaments, utilisation des services, etc.) et la performance du système (accès, délais, etc.). La plus-value ainsi générée permettrait sans aucun doute d'assurer un meilleur suivi des efforts consentis pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cancer et de leurs proches.

2. Notons que le premier passage de l'enquête québécoise visait à évaluer la qualité des services au temps 0, soit au moment de l'implantation et de la désignation des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer essentiellement composées d'infirmières pivot, comme le préconise le PQLC.

BIBLIOGRAPHIE

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (2007). *Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes*, Québec, vol. 3, n° 8, 144 p.

BAUMAN, A., H. FARDY et P. HARRIS (2003). "Getting it right: why bother with patient-centred care?", *The Medical Journal of Australia*, vol. 179, n° 5, p. 14-17.

BOULÉ, R., et G. GIRARD (1999). « L'approche centrée sur le patient : concepts et exemples », *Revue de la médecine générale*, n° 166, octobre, p. 374-381.

CANCER CARE ONTARIO (2009). *Regional Models of Care for Palliative Cancer Care: Recommendations for the Organization and Delivery of Palliative Cancer Care in Ontario*, Ontario, 30 p.

CANCER CARE ONTARIO ET CANADIAN CANCER SOCIETY (2006). *Call for renewed action on cancer prevention and detection in Ontario. Report on cancer 2020*, Ontario, 51 p.

COMITÉ CONSULTATIF DES INFIRMIÈRES EN ONCOLOGIE (2008). *Rôle des infirmières pivot en oncologie*, Québec, Direction de lutte contre le cancer, MSSS, 16 p.

COMITÉ DIRECTEUR DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER (2013). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2013*, Toronto (Ontario), Société canadienne du cancer, 120 p.

DIRECTION DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER (2009). *Rapport d'activité 2008-2009*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 41 p.

DUBÉ, G., L. CÔTÉ, M. BORDELEAU, L. CAZALE et I. TRAORÉ (2010). *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer 2008 : portrait statistique des personnes ayant reçu un traitement*, Québec, Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec, 130 p.

FRASER, A. (1995). *Pour une meilleure compréhension des besoins des personnes atteintes de cancer, Document produit pour le comité consultatif sur le cancer*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

GERTEIS, M., S. EDGMAN-LEVITAN, J. DALEY et T. L. DELBANCO (1993). *Through the patient's eyes: Understanding and Promoting Patient-Centered Care*, San Francisco, Jossey-Bass, 317 p.

HEWITT, M. E., et J. V. SIMONE (1999). *Ensuring quality cancer care*, Washington, DC, National Academy Press, 256 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2007). *La qualité des services de lutte contre le cancer au Québec. Enquête auprès des personnes ayant reçu des traitements. Cadre de référence*, Document de travail, 77 p.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2006). *Projet d'enquête sur la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux du Québec. Cadre de référence : concept de satisfaction et outil de mesure*, Document de travail, 39 p.

INSTITUTE OF MEDICINE (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*, Washington, DC, National Academy Press, 360 p.

JENKINSON, C., A. COULTER et S. BRUSTER (2002). "The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries", *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 14, n° 5, p. 352-358.

LITTLE, P., H. EVERITT, I. WILLIAMSON, G. WARNER, M. MOORE, C. GOULD, K. FERRIER et S. PAYNE (2001). "Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study", ***BMJ***, vol. 322, n° 7284.

MATTKE, S., E. KELLEY, P. SCHERER, J. HURST et M. L. GIL LAPETRA (2006). *Health Care Quality Indicators Project: Initial Indicators Report*, Paris, OCDE, n° 22, 157 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2011). *Pour guider l'action. Portrait de santé du Québec et de ses régions*, Cinquième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec, Québec, Gouvernement du Québec.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2010A). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2010B). *Plan global d'assurance qualité en anatomopathologie*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2007). *Orientations prioritaires 2007-2012 du programme québécois de lutte contre le cancer, 2007*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2006A). *Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2006-2010*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2006a). *Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *Programme québécois de lutte contre le cancer : Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1996). *Programme québécois de dépistage du cancer du sein : Cadre de référence*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

NATIONAL RESEARCH CORPORATION (2003). *Development and Validation of the Picker Ambulatory Oncology Survey Instrument in Canada*, Oncology Survey Validation Report, Ontario, 35 p.

PERLIN, J. B., R. M. KOLODNER et R. H. ROSEWELL (2005). "The Veterans Health Administration: Quality, value, accountability, and information as transforming strategies for patient-centered care", *Healthc Pap*, vol. 5, n° 4, p. 10-24.

SANDOVAL, G. A., A. D. BROWN, T. SULLIVAN et E. GREEN (2006). "Factors that influence cancer patients' overall perceptions of quality of care", *International Journal for Quality in Health Care*, vol 18, n° 4, p. 266-274.

STEWART, M., J. B. BROWN, W. W. WESTON, I. R. MCWHINNEY, C. L. MCWILLIAM et T. R. FREEMAN (2003). *Patient-centered medicine: Transforming the clinical method*, Royaume-Uni, Radcliffe Medical Press, 360 p.

TURNBULL, G., F. BALDASSARRE, P. BROWN, J. HATTON-BAUER, M. LI, S. LEBEL, L. DURKIN et E. GREEN (2010). *Psychosocial Health Care for Cancer Patients and Their Families: A Framework to Guide Practice in Ontario and Guideline Recommendations*, Ontario, Cancer Care Ontario, n° 19-3, 65 p. (Evidence Based Series)

TURNBULL, G., F. BALDASSARRE, P. BROWN, J. HATTON-BAUER, M. LI, E. GREEN et S. LEBEL (2012). "Psychosocial care for cancer: a framework to guide practice, and actionable recommendations for Ontario", *Psychosocial Oncology*, vol. 19, p. 209-216.

VANDENBERG, T., M. TRUDEAU, N. COAKLEY, J. NAYLER, C. DEGRASSE, E. GREEN, J. A. MACKAY, C. MCLENNAN, A. SMITH et L. WILCOCK (2007). *Regional Models of Care for Systemic Treatment: Standards for the Organization and Delivery of Systemic Treatment*, Ontario, Cancer Care Ontario, 57 p.

ANNEXE 1

Items tirés de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* et utilisés pour la construction du tableau 2 : version française

(B7)
Est-ce que les professionnels de la santé vous ont expliqué d'une manière facile à comprendre pourquoi vous deviez passer des tests ou des examens diagnostiques?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non
- Je n'ai pas passé d'examen ou de test diagnostique

(B13)
Après l'annonce de votre diagnostic de cancer, avez-vous été mis en contact avec des professionnels de la santé ou avec des organismes pouvant vous aider à apaiser vos craintes, vos peurs et votre anxiété?

- Oui, avec un groupe d'entraide ou un organisme communautaire
- Oui, avec une infirmière pivot en oncologie
- Oui, avec un psychologue
- Oui, avec un travailleur social
- Oui, autre, **précisez** :
- Non, je n'ai pas été mis en contact avec un professionnel de la santé ou un organisme
- Non, je n'en avais pas besoin

(B16)
Vous a-t-on expliqué les différentes étapes que comporterait votre traitement?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non

(B15)
Avez-vous été impliqué dans les décisions à prendre concernant vos traitements autant que vous l'auriez souhaité?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non

(C6)
Est-ce que les professionnels de la santé vous ont parlé des risques et des effets secondaires possibles liés à votre première chirurgie (ou opération)?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non

(C16)
Est-ce que les professionnels de la santé vous ont parlé des effets secondaires possibles de vos traitements de chimiothérapie?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non
- Je n'avais pas besoin d'explication

(C22)
Est-ce que les professionnels de la santé vous ont parlé des effets secondaires possibles de vos traitements de radiothérapie (ou de curiethérapie)?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non
- Je n'avais pas besoin d'explication

(C38)
Vous a-t-on donné des renseignements qui portaient à confusion ou qui étaient contradictoires concernant votre état de santé ou vos traitements?

- Jamais
- Quelquefois
- La plupart du temps
- Toujours

(B17)
Est-ce que les professionnels de la santé ont impliqué vos proches (conjoint, enfants, amis, etc.) dans les décisions concernant vos traitements?

- Oui
- Non, je ne voulais pas
- Non, mais j'aurais aimé que les professionnels de la santé impliquent mes proches
- Non, ce n'était pas nécessaire
- Je n'avais pas de proches qui pouvaient ou voulaient s'impliquer

(B18)
Est-ce que les professionnels de la santé ont tenu compte de votre situation familiale ou de votre mode de vie lorsqu'ils ont planifié les différentes étapes de vos traitements?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non
- Non, on n'avait pas à tenir compte de ma situation familiale ou de mon mode de vie

(B20)
Vous êtes-vous senti à l'aise de discuter des approches complémentaires, parallèles et alternatives (par exemple massage, acupuncture, homéopathie) avec les professionnels de la santé?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non, je n'étais pas à l'aise d'en discuter
- Non, je n'ai pas senti le besoin d'en discuter
- Non, je n'ai pas utilisé ce type d'approches

Items tirés de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* et utilisés pour la construction du tableau 2 : version anglaise

(B7)
Did the health care providers explain to you, in a way that was easy to understand, why you needed to have diagnostic tests and procedures?

- Yes, thoroughly
- Yes, somewhat
- No
- I did not have any diagnostic tests or procedures

(B13)
After you received your cancer diagnosis, did someone put you in touch with any health care providers or organizations to help you cope with your fears and anxieties?

- Yes, with a support group or community-based organization
- Yes, with a pivot nurse in oncology
- Yes, with a psychologist
- Yest, with a social worker
- Yes, other, **please specify :**
- No, I was not put in touch with any health care providers or organizations
- No, I did not need any

(B16)
Were the various stages of your treatments explained to you ?

- Yes, thoroughly
- Yes, somewhat
- No

(B15)
Were you involved in the treatment decision-making as much as you would have wanted?

- Yes, thoroughly
- Yes, somewhat
- No

(C6)
Did your health care providers talk to you about the risks and possible side effects of your first surgical operation?

- Yes, thoroughly
- Yes, somewhat
- No

(C16)
Did your health care providers talk to you about the possible side effects of your chemotherapy treatments?

- Yes, thoroughly
- Yes, somewhat
- No
- I did not need any explanations

(C22)
Did you health care providers talk to you about the possible side effects of your radiation therapy treatments (or internal radiation therapy)?

- Yes, thoroughly
- Yes, somewhat
- No
- I did not need any explanations

(C38)
How often were you given confusing or contradictory information about the state of your health or your treatments?

- Never
- Sometimes
- Usually
- Always

(B17)
Did the health care providers involve your family or friends in decisions about your treatment?

- Yes
- No, I did not want my family or friends to be involved
- No, but I would have liked that the health care providers involved my family and friends
- No, there was no need to involve them
- I had no family or friends who were able or willing to be involved

(B18)
Did the health care providers take your family or living situation into account in planning for your treatments?

- Yes, thoroughly
- Yes, somewhat
- No
- No, they do not have to take into account my family or living situation

(B20)
Did you feel comfortable talking about complementary, non traditional or alternative therapies (for example, massage, acupuncture, homeopathy) with your health care providers?

- Yes, thoroughly
- Yes, somewhat
- No, I did not feel comfortable to talk about it
- No, I did not feel the need to talk about it
- No, I did not use complementary, non-traditional or alternative therapies

Items tirés de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (Ontario, 2006) et utilisés pour la construction du tableau 3 : version française

(Q17)
Est-ce que la personne qui vous soignait vous a expliqué d'une manière facile à comprendre pourquoi vous deviez passer des examens?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non
- N'a pas passé d'examen

(Q5)
Lorsque vous avez appris que vous étiez atteint(e) du cancer, est-ce que quelqu'un vous a aidé(e) à prendre contact avec d'autres personnes soignantes capables de vous aider avec vos inquiétudes ou vos craintes?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non
- Je n'ai pas eu d'inquiétudes ni de craintes

(Q56)
Étiez-vous au courant de l'étape suivante concernant votre thérapie?

- Jamais
- Quelquefois
- La plupart du temps
- Toujours

(Q54)
Vous a-t-on donné des renseignements qui portaient à confusion ou qui étaient contradictoires concernant votre état de santé ou vos traitements?

- Jamais
- Quelquefois
- La plupart du temps
- Toujours

(Q9)
Avez-vous été impliqué(e) dans les décisions à prendre concernant vos soins autant que vous l'auriez souhaité?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non

(Q11)
Jusqu'à quel point les personnes qui vous ont soigné ont donné l'occasion à votre famille et vos amis de s'impliquer dans vos soins et traitements?

- Pas assez
- Juste assez
- Trop
- Ma famille ou mes amis n'ont pas participé

(Q10)
Lors de la planification de vos traitements, est-ce que les personnes qui vous ont soigné ont tenu compte de votre situation familiale ou de votre mode de vie?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non

(Q48)
Vous êtes-vous senti(e) à l'aise de discuter des traitements complémentaires, alternatifs ou non traditionnels avec le personnel médical?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non
- Je n'ai pas utilisé de traitements complémentaires

Items tirés de l'Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey (Ontario, 2006) et utilisés pour la construction du tableau 3 : version anglaise

(Q17)
Did your care provider explain why you needed tests in a way you could understand?

- Yes, completely
- Yes, somewhat
- No
- Didn't have tests

(Q5)
When you were first told of your illness, did someone put you in touch with other care providers who could help you with anxieties and fears?

- Yes, completely
- Yes, somewhat
- No
- I had no anxieties or fears

(Q56)
How often did you know what the next step in your care would be?

- Never
- Sometimes
- Usually
- Always

(Q54)
How often were you given confusing or contradictory information about your health or treatment?

- Never
- Sometimes
- Usually
- Always

(Q9)
Were you involved in decisions about your care as much as you wanted?

- Yes, completely
- Yes, somewhat
- No

(Q11)
How much opportunity did your care providers give your family or friends to be involved in your care and treatment?

- Not enough
- Right amount
- Too much
- Family or friends were not involved

(Q10)
Did your care providers take your family or living situation into account in planning for your treatment?

- Yes, completely
- Yes, somewhat
- No

(Q48)
Did you feel comfortable talking with the staff about complementary, alternative, or non-traditional therapies?

- Yes, completely
- Yes, somewhat
- No
- I don't use complementary therapies

Items tirés de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* et utilisés pour la construction du tableau 4 : version française

(C43a)
Durant la période de vos traitements, vous a-t-on fourni de l'information utile à propos des changements possibles concernant...

a) votre apparence physique?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non
- Je n'avais pas besoin d'information

(C43b)
b) votre sexualité?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non
- Je n'avais pas besoin d'information

(C43c)
c) vos émotions?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non
- Je n'avais pas besoin d'information

(C43d)
d) votre relation de couple et votre vie de famille?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non
- Je n'avais pas besoin d'information

(C43e)
e) vos besoins alimentaires?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non
- Je n'avais pas besoin d'information

(C43f)

f) votre travail ou vos activités courantes?

- Oui, tout à fait
- Oui, en partie
- Non
- Je n'avais pas besoin d'information

Items tirés de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* et utilisés pour la construction du tableau 4 : version anglaise

(C43a)
During the course of your treatments, were you given helpful information about changes that might occur in...

a) your physical apparence ?

- Yes thoroughly
- Yes, somewhat
- No
- I did not need any information

(C43b)
a) your sexual activity ?

- Yes thoroughly
- Yes, somewhat
- No
- I did not need any information

(C43c)
a) your emotions ?

- Yes thoroughly
- Yes, somewhat
- No
- I did not need any information

(C43d)
a) your relationship with your spouse or partner and your family life ?

- Yes thoroughly
- Yes, somewhat
- No
- I did not need any information

(C43e)
a) your nutritional needs ?

- Yes thoroughly
- Yes, somewhat
- No
- I did not need any information

(C43f)
a) your work or usual activity ?

- Yes thoroughly
- Yes, somewhat
- No
- I did not need any information

Items tirés de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (Ontario, 2006) et utilisés pour la construction du tableau 5 : version française

(Q40)
Avez-vous reçu suffisamment d'information au sujet des changements possibles qui pourraient survenir au niveau de votre apparence physique?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non
- Sans objet

(Q41)
Avez-vous reçu suffisamment d'information au sujet des changements possibles au niveau de votre sexualité?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non
- Sans objet

(Q42)
Avez-vous reçu suffisamment d'information au sujet des changements possibles au niveau de votre émotivité?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non
- Sans objet

(Q43)
Avez-vous reçu suffisamment d'information au sujet de vos besoins alimentaires?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non
- Sans objet

(Q44)
Avez-vous reçu suffisamment d'information concernant les changements possibles au niveau de votre relation de couple?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non
- Sans objet

(Q45)
Avez-vous reçu suffisamment d'information au sujet des changements possibles qui pourraient survenir au niveau de votre travail ou de vos activités courantes?

- Oui, absolument
- Oui, plutôt
- Non
- Sans objet

Items tirés de l'*Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (Ontario, 2006) et utilisés pour la construction du tableau 5 : version anglaise

(Q40)
Did you get enough information about possible changes in your physical appearance?

- Yes, completly
- Yes, somewhat
- No
- Doesn't apply

(Q41)
Did you get enough information about possible changes in your sexual activity?

- Yes, completly
- Yes, somewhat
- No
- Doesn't apply

(Q42)
Did you get enough information about possible changes in your emotions?

- Yes, completly
- Yes, somewhat
- No
- Doesn't apply

Q44)
Did you get enough information about possible changes in your relationship with your spouse or partner?

- Yes, completly
- Yes, somewhat
- No
- Doesn't apply

(Q43)
Did you get enough information about your nutritional needs ?

- Yes, completly
- Yes, somewhat
- No
- Doesn't apply

(Q45)
Did you get enough information about possible changes in your work or usual activities ?

- Yes, completly
- Yes, somewhat
- No
- Doesn't apply

ANNEXE 2

Tableau A2
Population visée par l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* (EQSLCC) et population visée par l'étude conjointe[1] selon le sexe, l'âge, le niveau de scolarité et le siège du cancer, Québec, 2008

	EQSLCC Population visée	Étude conjointe Population visée[1]
	%	
Sexe		
Hommes	46,1	39,5
Femmes	53,9	60,5
Âge		
18-49 ans	18,9	21,5
50-59 ans	24,9	26,3
60-69 ans	29,8	29,0
70 ans et plus	26,5	23,2
Scolarité		
Moins qu'un diplôme d'études secondaires	27,1	25,3
Diplôme d'études secondaires	24,7	25,5
Diplôme d'études postsecondaires	27,6	28,2
Diplôme universitaire	20,6	20,9

Tableau A2 *(suite)*
Population visée par l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* (EQSLCC) et population visée par l'étude conjointe[1] selon le sexe, l'âge, le niveau de scolarité et le siège du cancer, Québec, 2008

	EQSLCC Population visée	Étude conjointe Population visée[1]
	%	
Siège du cancer		
Colorectal	11,8	9,9
Génital féminin	5,5	4,8
Prostate	15,9	14,4
Hématopoïétique	8,0	13,3
Sein	26,5	37,9
Tête et cou (ORL)	6,3	5,3
Poumon et bronches	5,7	5,8
Autres	20,3	8,6
Population visée (n)	8 753	4 925

1. Les personnes ayant été traitées seulement avec de la chirurgie ont été exclues de la présente étude afin que le sous-échantillon constitué à partir de l'*Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer* (2008) se rapproche de celui de la *Ambulatory Oncology Patient Satisfaction Survey* (Ontario, 2006). Précisons également que les résultats de l'étude conjointe pour le Québec peuvent être inférés à l'ensemble des personnes de 18 ans et plus, résidant au Québec et qui ont reçu au moins un traitement de radiothérapie (incluant la curiethérapie) ou de chimiothérapie entre le 1er avril 2005 et le 31 mars 2006.

Source : Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur la qualité des services de lutte contre le cancer, 2008.*

Des statistiques sur le Québec d'hier et d'aujourd'hui
pour le Québec de demain

Institut de la statistique Québec

Ontario
Cancer Care Ontario
Action Cancer Ontario